

# Familienschulung chronische Niereninsuffizienz

*FaSCiNierend:*

Eine medizinische und psychosoziale  
Intervention für Kinder mit chronischer  
Niereninsuffizienz und für ihre Eltern



von

Juliane Siemoneit

2016

Aus der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen  
Kinderspital, Abteilung Pädiatrische Nephrologie der Ludwig-  
Maximilians-Universität München

Direktor: Prof. Dr. med. Christoph Klein

Dissertation  
zum Erwerb des Doktorgrades der Humanbiologie  
an der Medizinischen Fakultät der  
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von  
Juliane Siemoneit  
aus  
Münster  
2016



Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät  
der Universität München

Berichterstatter: Professor Dr. med. Lutz T. Weber

Mitberichterstatter: Prof. Dr. Michael Fischereder  
Prof. Dr. Mechthild Schäfer

Mitbetreuung durch die  
promovierten Mitarbeiter: PD Dr. Dipl.-Psych. Cornelia von Hagen  
Dr. med. Marcus R. Benz

Dekan: Prof. Dr. med. dent. Reinhard Hickel

Tag der mündlichen Prüfung: 26.10.2016

# Inhaltsverzeichnis

	Seite
Abkürzungsverzeichnis.....	4
<b>1 Einleitung.....</b>	<b>6</b>
1.1 Das Krankheitsbild der chronischen Niereninsuffizienz im Kindes- und Jugendalter.....	7
1.1.1 Epidemiologie.....	8
1.1.2 Grunderkrankungen.....	9
1.1.3 Sekundäre Folgen.....	10
1.1.4 Therapieformen der terminalen Niereninsuffizienz.....	12
1.1.4.1 Peritonealdialyse.....	13
1.1.4.2 Hämodialyse.....	15
1.1.4.3 Transplantation.....	16
1.1.5 Langzeitprognose der chronischen Niereninsuffizienz.....	18
1.2 Die chronische Niereninsuffizienz aus psychosozialer Perspektive.....	21
1.2.1 Die psychosoziale Situation in der Kindheit und Adoleszenz.....	22
1.2.2 Die psychosoziale Situation der Eltern und Geschwister.....	25
1.3 Psychoedukation und <i>Empowerment</i> von Patienten, Eltern und Geschwistern.....	27
1.4 Hypothesen.....	29
<b>2. Methode.....</b>	<b>30</b>
2.1 Familienschulung chronische Niereninsuffizienz <i>FaSCiNierend</i> .....	31
2.2 Schulungsziele.....	32
2.3 Schulungsinhalte.....	33
2.3.1 Modul 0: Organisation und Vorbereitung.....	35
2.3.2 Modul 1: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung.....	53

2.3.3	Modul 2: Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Verlauf.....	53
2.3.4	Modul 3: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall...	54
2.3.5	Modul 4: Kompetenzen bei akuter Exazerbation.....	55
2.3.6	Modul 5: Krankheitsbewältigung im Familiensystem.....	56
2.3.7	Modul 6: Abschluss, Bewertung, Fragebögen, Individualisierung.....	59
2.4	Beschreibung der Stichprobe.....	60
2.5	Beschreibung der verwendeten Erhebungsverfahren.....	66
2.5.1	Untersuchungsverfahren zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz.....	67
2.5.2	Untersuchungsverfahren zur Erfassung der Lebensqualität der Geschwister.....	73
2.5.3	Untersuchungsverfahren zur Erfassung der Lebensqualität der Eltern.....	75
2.5.4	Untersuchungsverfahren zur Evaluation der Familienschulung chronische Niereninsuffizienz <i>FaSCiNierend</i> .....	78
2.6	Untersuchungsdesign.....	83
2.7	Entwicklung und Pilotierung der Familienschulung chronische Niereninsuffizienz <i>FaSCiNierend</i> .....	83
3.	<b>Ergebnisse zur Familienschulung chronische Niereninsuffizienz</b> <i>FaSCiNierend</i> .....	87
3.1	Die Lebensqualität der Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz.....	88
3.2	Die Lebensqualität der Geschwister.....	106
3.3	Die Lebensqualität der Eltern.....	112
3.4	Evaluation der Familienschulung chronische Niereninsuffizienz <i>FaSCiNierend</i> .....	117
4.	<b>Diskussion</b> .....	130
5.	<b>Zusammenfassung</b> .....	137
6.	Tabellenverzeichnis.....	138
7.	Abbildungsverzeichnis.....	142
8.	Internetadressenverzeichnis.....	144

9.	Literaturverzeichnis.....	145
	Danksagung.....	154
	Eidesstattliche Erklärung.....	155
	Anhangsverzeichnis.....	156

# Abkürzungsverzeichnis

ASD	Arbeitsgemeinschaft Sozialarbeit in der Dialyse
APD	apparative Peritonealdialyse
BSI	Brief Symptom Inventory
CAKUT	congenital anomalies of the kidney and urinary tract
CAPD	kontinuierliche ambulante Peritonealdialyse
DCGM-37	DISABKIDS Chronic Generic Measure- long form
ESPN	European Society for Paediatric Nephrology
ERA-EDTA	European Renal Association – European Dialysis and Transplantation Association
FaSCiNierend	Familienschulung chronische Niereninsuffizienz
GFR	glomeruläre Filtrationsrate
GPN	Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (zuvor: APN: Arbeitsgenmeinschaft für Pädiatrische Nephrologie)
HBSC-Team	Health Behaviour in School-aged Children- Team
HD	Hämodialyse
HUS	Hämolytisch urämisches Syndrom
KINDL-R	Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen- Revidierte Form
KfH	Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V.
ModuS	Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie für ihre Familien
NAPRTCS	North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study
NIPD	nächtlich intermittierende Peritonealdialyse
PD	Peritonealdialyse
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory
rh EPO	rekombinantes humanes Erythropoietin

rh GH	rekombinantes humanes Wachstumshormon
SDQ	Strength and Difficulties Questionnaire
UE	Übungseinheit
ULQIE	Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder

# 1. Einleitung

Im Mai 1967 wurde im Guy's Hospital in London die erste pädiatrische Nierentransplantation erfolgreich durchgeführt. Im September 1968 wurde das erste Kind mit chronischer Nierenerkrankung in ein Hämodialyse Programm aufgenommen. Chantler und Kollegen (1980) dokumentierten über 10 Jahre die Entwicklung von 75 chronisch nierenkranken Kindern. In dieser Zeit konnten 49 Kinder transplantiert und die Überlebensrate des Transplantates gesteigert werden. Die Expertisen bezüglich Heimdialyse und Leben mit einer Spenderniere konnten vertieft werden. Neben den ersten therapeutischen Erfolgen in der Behandlung von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz berichteten Chantler und Kollegen (1980) im Rahmen ihrer Studie auch von Problemen bezüglich des Wachstums und der psychosozialen Entwicklung sowie von der Wiedereingliederung betroffener Kinder in den Alltag (Chantler, Carter, Bewick, Counahan, Cameron, Ogg, Williams & Winder, 1980).

Die Erkrankung eines Kindes an chronischer Niereninsuffizienz hat auch heute noch schwerwiegende Auswirkungen auf die Gesundheit des betroffenen Kindes und bedeutsame psychosoziale Folgen für die ganze Familie (von Hagen & Schwarz, 2009).

Im Rahmen des vom Bundesgesundheitsministerium geförderten Forschungsprojektes „Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie für ihre Familien (ModuS)“ wurde von der Abteilung Pädiatrische Nephrologie der Dr. von Haunerschen Kinderklinik in München ein krankheitsspezifisches Modul in Form einer Familienschulung für Kinder und Jugendliche mit chronischer Niereninsuffizienz sowie für ihre Eltern und Geschwister entwickelt, pilotiert und evaluiert. Erste Daten der zur Schulung begleitend durchgeführten Studie werden hier ausführlich beschrieben.

## 1.1 Das Krankheitsbild der chronischen Niereninsuffizienz im Kindes- und Jugendalter

Bei der chronischen Niereninsuffizienz liegt ein sich langsam entwickelndes irreversibles Nierenversagen vor. Angeborene oder erworbene vaskuläre, glomeruläre und tubulointerstitielle Ursachen (Pschyrembel, 2004) führen zu einer zunehmenden Schädigung des Nierengewebes und damit zu einem progredienten Fähigkeitsverlust der Niere, harnpflichtige Substanzen aus dem Blut herauszufiltern (Erich, Offner & Pape, 2007). Mit Fortschreiten der Niereninsuffizienz entwickelt sich zudem ein zunehmender Ausfall der endokrinen Funktionen der Nieren.

Tabelle 1.1.1

Beurteilung des Schweregrades der chronischen Niereninsuffizienz im Kindes- und Jugendalter anhand 5 verschiedener Stadien der GFR nach den Richtlinien der National Kidney Foundation (Levey, Coresh, Balk, Kausz, Steffes et al., 2003).

Stadium	Beschreibung	GFR (ml/min/1,73m <sup>2</sup> )
1	Nierenschaden mit normaler GFR	≥ 90
2	Nierenschaden mit leicht reduzierter GFR	60 - 89
3	Moderat reduzierte GFR	30 - 59
4	Schwer reduzierte GFR	15 - 29
5	Terminales Nierenversagen	< 15

Bei gesunden jungen Erwachsenen liegt der Normalwert für die glomeruläre Filtrationsrate bei 120ml/min/1.73m<sup>2</sup> Körperoberfläche. Wegen der physiologischen Reifung der Nierenfunktion gelten die Grenzen für die glomeruläre Filtrationsrate erst ab dem 2. Lebensjahr (APN, 2006).



Anhand der GFR wird die Filterleistung der Niere ermittelt. Nach der National Kidney Foundation (2003) werden 5 verschiedene Stadien der chronischen Niereninsuffizienz (s. Tabelle 1.1.1) unterschieden. Zur Berechnung der GFR werden die im Blutserum vorhandenen Konzentrationen von Harnstoff, Kreatinin und Cystatin C herangezogen (Doubt, 2011).

Zu den Besonderheiten der chronischen Niereninsuffizienz gehört, dass die Erkrankung aufgrund verschiedener Erkrankungsursachen sehr individuell und zunächst symptomlos verläuft. Im chronischen Verlauf zeigt sich ein allgemeiner Leistungsabfall, der sich in Form von Müdigkeit, Appetitlosigkeit und Blässe äußert (Erich, Offner & Pape, 2007). In fortgeschrittenen Stadien (Stadien 3 bis 5) geht die Anpassungsfähigkeit der Nieren an den Elektrolyt-, Wasser-, Säure- und Basenhaushalt zunehmend verloren (Pschyrembel, 2004). Es treten akute Symptome wie Fieber, Kopf- und Bauchschmerzen, Schmerzen beim Wasserlassen, Oligurie, Polyurie, Einnässen, Ödeme, Austrocknung oder blutiger Urin auf (Erich, Offner & Pape, 2007). Wenn ein terminales Nierenversagen nicht zu vermeiden ist, ist eine Therapie mit einem Nierenersatzverfahren unbedingt notwendig, um das Überleben des betroffenen Kindes zu sichern.

### 1.1.1 Epidemiologie

Bei der chronischen Niereninsuffizienz handelt es sich im Kindes- und Jugendalter um eine sehr seltene Erkrankung. Nur etwa 1 bis 2 Kinder pro 1 Million Bevölkerung werden jährlich dialysepflichtig und benötigen ein Nierentransplantat (Tönshoff, Plotnicki, Feneberg, Kohl & Höcker, 2011).

Laut dem KfH (2012) beginnen in Deutschland jährlich 150 Kinder aufgrund eines dauerhaften Nierenversagens mit einer Nierenersatztherapie. Ein großer Anteil (2/3) der betroffenen Kinder leidet an angeborenen Nierenerkrankungen. Derzeit müssen sich in Deutschland rund 250 Kinder und Jugendliche regelmäßig einer

Dialysebehandlung unterziehen. Jedes Jahr erhalten ca. 110 Kinder eine Spenderniere (KfH, 2012).

Nach einer aktuellen Studie von Kennedy, Bailey und Kainer (2012) waren an chronischer Niereninsuffizienz erkrankte Kinder ( $n = 74$ ) bei der Erstvorstellung in der Klinik durchschnittlich 2 Jahre alt (Geburt bis 15,9 Jahre). Bei Beginn der Behandlung mit einem Nierenersatzverfahren lag das Alter der Kinder bei durchschnittlich 10 Jahren (6 Tage bis 17,4 Jahre) (Kennedy, Bailey und Kainer, 2012).

### 1.1.2 Grunderkrankungen

Mögliche Ursachen für eine chronische Nierenerkrankung können infektiös, immunologisch, stoffwechsel- oder missbildungsbedingt sein. Auch prä-, peri- oder postnatale Vorkommnisse können die Nieren schädigen. Im Kleinkindalter unter 6 Jahren sind Nierendysplasien, Nierenhypoplasien, obstruktive Uropathien sowie angeborene oder vererbte Nephropathien die Hauptursachen für ein Nierenversagen. Bei älteren Kindern über 6 Jahre stehen Glomerulopathien als Krankheitsursachen im Vordergrund (Erich, Offner & Pape, 2007).

Das ESPN/ERA-EDTA-Registry gab in seinem Jahresbericht 2011 bekannt, dass zu den häufigsten Erkrankungen (35,1 %) der 562 pädiatrischen Patienten (< 15 Jahren), die im Jahr 2010 in Europa registriert wurden, CAKUT- Grunderkrankungen gehörten. Unter CAKUT (congenital anomalies of the kidney and urinary tract) werden angeborene Fehlbildungen der Nieren (Nierenhypodysplasien) und des Harntrakts (Ureterstenose, vesikoureteraler Reflux, Nierenbeckenabgangsstenose und Blasenfehlbildung) zusammengefasst (John, 2011). Weitere Grunderkrankungen der chronischen Niereninsuffizienz nach dem Jahresbericht des ESPN/ERA-EDTA-Registry (2011) sind Tabelle 1.1.2.1 zu entnehmen.

*Tabelle 1.1.2.1*

Grunderkrankungen der chronischen Niereninsuffizienz nach ESPN/ERA-EDTA-Registry (2011).

---

<b>Grunderkrankung</b>	<b>prozentueller Anteil</b>
CAKUT-Grunderkrankung	35,1%
Glomerulonephritis	14,6%
zystische Nierenerkrankung	10,2%
andere Erkrankungen	10,0%
unbekannte Erkrankungen	12,7%
familiäre/genetische Nephropatien	4,6%
HUS	4,6%
Ischämisches Nierenversagen	1,6%
Vaskulitis	1,1%
metabolisches Versagen der Nieren	3,6%
rezidivierenden Pyelonephritiden	2,0%

---

### 1.1.3 Sekundäre Folgen

Eine kausale Behandlung der Grunderkrankung einer chronischen Niereninsuffizienz ist oft nicht möglich (Erich, Offner & Pape (2007)). Verschiedene Folgeerkrankungen und Risikofaktoren können zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes des Kindes beitragen.

In einer großen Studie konnten Furth und Kollegen (2011) an 586 Kindern zeigen, dass Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz bereits bei einer GFR < 50 ml/min/1.73m<sup>2</sup> unter verschiedenen sekundären Folgeerscheinungen wie

Kleinwuchs, metabolischen Veränderungen und kardiovaskulären Risikofaktoren litten. Das Prävalenzrisiko lag 2 bis 4 Mal höher bei weiter sinkender GFR (Furth, Abraham, Jerry-Fluker, Schwartz, Benfield, Kaskel, Wong, Mak, Moxey-Mims & Warady, 2011).

Bei Kindern (n=250) mit mild bis moderat ausgeprägter chronischer Niereninsuffizienz fanden Wilson und Kollegen (2011) eine hohe Prävalenz verschiedener kardiovaskulärer Risikofaktoren wie arterielle Hypertonie (46%), Dyslipidämie (44%), Adipositas (15%) und eine Störung des Glukosestoffwechsels (21%) (Wilson, Schneider, Cox, Greenbaum, Saland, White, Furth, Warady & Mitsnefes, 2011). Daraus resultierende kardiovaskuläre Erkrankungen sind die Hauptursachen für den Tod von Kindern mit chronischer Nierenerkrankung (Shroff, Weaver & Mitsnefes, 2011). Deshalb ist es besonders wichtig, das Fortschreiten der Erkrankung durch symptomatische therapeutische Maßnahmen wie Medikamente und Ernährungsberatung zu beeinflussen. Insbesondere sollte die Behandlung des Blutdrucks im Vordergrund stehen. Dazu gehören die regelmäßige Einnahme von blutdrucksenkenden Mitteln und die Selbstkontrolle des Blutdrucks (Erich, Offner & Pape, 2007).

Auch renale Anämie ist ein kardiovaskulärer Risikofaktor und ist häufig bereits im frühen Stadium einer chronischen Nierenerkrankung zu beobachten (Wilson & Mitsnefes, 2009). Müdigkeit und verminderte Leistungsfähigkeit sind Symptome von renaler Anämie. Diese wird mit rekombinantem humanen Erythropoietin (rh EPO) ab einer Hämoglobin-Konzentration von  $< 10$  g/dl behandelt. Da häufig bei einem absoluten oder funktionellen Eisenmangel eine relative Erythropoietin-Resistenz besteht, ist eine regelmäßige Eisen- Substitution erforderlich (Erich, Offner & Pape, 2007).

Kleinwuchs, eine Mangelversorgung mit Nährstoffen und die Entwicklung einer renalen Osteodystrophie sind chronische Symptome einer Niereninsuffizienz (Allain-Launay & Roussey-Kesler, 2011). Der Kleinwuchs geht bei Kindern auf eine urämisch bedingte Appetitlosigkeit und Mangelversorgung mit Nährstoffen zurück.

Gleichzeitig liegt bei Kindern mit chronischer Nierenerkrankung eine Wachstumshormon Resistenz vor (Janjua & Mahan, 2011). Der Nährstoffmangel kann durch die Gabe von Sondennahrung ausgeglichen werden. Bleibt trotz optimaler Therapie (Nierenersatzverfahren, Medikamente, Ernährung) der Aufholwachstumsschub aus, sollte eine Therapie mit einem rekombinanten Wachstumshormon erfolgen (rhGH), um das Wachstum zu beschleunigen (Erich, Offner & Pape, 2007; Janjua & Mahan, 2011).

Einer renalen Osteodystrophie mit sekundärem Hyperparathyreodismus liegt eine Störung des Calcium-Phosphatstoffwechsels zu Grunde, wodurch die Entwicklung des Knochens und des Skeletts gestört wird. Diese Störung wird mit Phosphatbindern, einer diätetischen Phosphatrestriktion und einer frühzeitigen Substitution von aktivem Vitamin D<sub>3</sub> therapiert (Erich, Offner & Pape, 2007).

Tritt eine Hyperkaliämie auf, kann es zu Herzrhythmusstörungen kommen. Grundsätzlich ist deshalb eine kaliumrestriktive Ernährung erforderlich. Im Fall einer Hyperkaliämie wird diese mit Ionenaustauschern und Diuretika behandelt (Erich, Offner & Pape, 2007).

Eine metabolische Azidose tritt auf, wenn die täglich anfallenden Säuren nicht mehr von den Nieren aus dem Blut herausgefiltert werden können. Durch die Einnahme von Natriumhydrogencarbonat oder Shol'scher Lösung kann die Säure neutralisiert werden (Schulungsheft Familienschulung chronische Niereninsuffizienz, 2012).

#### 1.1.4 Therapieformen der terminalen Niereninsuffizienz

Für die Behandlung bei terminaler Niereninsuffizienz (Stadium 5 der GFR) haben sich heute Behandlungsmethoden wie Peritonealdialyse und Hämodialyse sowie die Nierentransplantation als Standardverfahren für eine Nierenersatztherapie etabliert. Schon Säuglinge können dialysiert und Kleinkinder ab 8 bis 10 kg transplantiert werden (Kanzelmeyer & Pape, 2012).

Bevor ein Transplantat zur Verfügung steht, werden die meisten Kinder dialysiert. Medizinische, ernährungsspezifische und psychosoziale Faktoren sind bei der Dialyse zu berücksichtigen (Müller & Goldstein, 2011). Ziel der Dialyse ist, die urämische Symptomatik zu verhindern, die körperliche Leistungsfähigkeit und eine normale körperliche Entwicklung aufrecht zu erhalten sowie das physische Wohlbefinden und die seelische Ausgeglichenheit des betroffenen Kindes wieder herzustellen. Weil die Dialyse die Leistung der Niere nur bedingt ersetzt, wird eine zeitnahe Nierentransplantation als Therapieziel angestrebt, zunehmend auch in Form einer präemptiven Nierentransplantation ohne vorangegangene Dialyse (APN, 2006).

#### 1.1.4.1 Peritonealdialyse

Die Peritonealdialyse (PD) ist ein Dialyseverfahren, das in jedem Alter angewendet werden kann, auch bei Neugeborenen (Erich, Offner & Pape, 2007). Bei der PD handelt es sich um ein Heimdialyseverfahren, das entweder manuell als kontinuierliche ambulante PD (CAPD) oder mit Hilfe eines Cyclers als kontinuierliche oder intermittierende Cycler- PD (APD) durchgeführt werden kann. Die Blutreinigung erfolgt in der Bauchhöhle über das Bauchfell, das als Filter dient. Das Dialysat gelangt über einen Dauerkatheter in die Bauchhöhle (Nierenratgeber, 2009). Bei der CAPD führen der Dialysepatient oder die Eltern täglich vier bis fünf Beutelwechsel ohne Gerät durch. Jeder Flüssigkeitswechsel dauert rund 40 Minuten (Nierenratgeber, 2009).

Die intermittierende APD (NIPD) wird nachts durchgeführt und der Cycler steuert die Verweildauer des Dialysates in der Bauchhöhle und den Flüssigkeitswechsel während des Schlafens. Die Dialyse dauert ca. 8 Stunden (Nierenratgeber, 2009). Grundsätzlich unterscheidet sich die CAPD nicht von der APD bezüglich relevanter klinischer Aspekte wie Sterblichkeit, Gefahr von Peritonitis, Hernien, PD Flüssigkeitsaustritt, Katheterentfernung, Krankenhausaufenthalt oder

Nierenrestfunktion (Rabindranath, Adams, Ali, MacLeod, Vale, Cody, Wallace & Daly, 2007).

Die Wechselintervalle und die Zusammensetzung der Dialyseflüssigkeit werden vom behandelnden Nephrologen anhand der Werte der Restausscheidung, des Elektrolythaushalts, des Blutbilds, des Blutdrucks, des Wachstums, der Ernährung und der psychomotorischen Entwicklung des Patienten individuell festgelegt. Eine Schulung zur sterilen Handhabung, zur Ernährung und zur Einnahme der nötigen Medikamente erhalten der Patient und die Eltern während des Klinikaufenthaltes (APN, 2006).

Der Vorteil der PD allgemein ist die häusliche und nächtliche Anwendung, wodurch eine möglichst geringe Beeinträchtigung des Familienlebens erfolgt, da ein geregelter Tagesablauf möglich ist und der junge Patient regelmäßig in den Kindergarten bzw. in die Schule gehen und seine Freunde treffen kann (Rabindranath, Adams, Ali, MacLeod, Vale, Cody, Wallace & Daly, 2007). Zudem handelt es sich im Vergleich zur Hämodialyse um ein schonenderes Verfahren der Entgiftung. Zur medizinischen Kontrolle kommt der Patient nur einmal im Monat und ein Säugling einmal die Woche in die Ambulanz. Das ist besonders bei einer weiteren Anfahrt von Vorteil (Erich, Offner & Pape, 2007).

Als Nachteil der PD ist die Infektionsgefahr mit Ausbildung einer Peritonitis anzusehen. Der am Bauch befestigte Katheter ist ästhetisch von Nachteil. Zusätzlich ist ein eigenes Zimmer mit Waschbecken zur Durchführung der Dialyse erforderlich. Auch bedarf es einer erfahrenen Person (z.B. Elternteil), welche die Cycloer-Handhabung und die Einhaltung der Diät sowie die Flüssigkeitsaufnahme überwacht (Erich, Offner & Pape, 2007). Ein Verlust der normalen Transport- bzw. Ultrafiltrationseigenschaften der Peritonealmembran z.B. in Folge rezidivierender Peritonitiden macht einen Wechsel zur HD nötig (APN, 2006).

#### 1.1.4.2 Hämodialyse

Die Hämodialyse (HD) ist ein Nierenersatzverfahren, für das ein Kind ein Mindestgewicht von 6 bis 10 kg erreicht haben muss, um ein ausreichendes Blutvolumen zur Zirkulation außerhalb des Körpers zur Verfügung zu haben. Bei der HD wird operativ ein Zugang in Form einer arteriovenösen Fistel oder eines Katheters gelegt. Über diesen wird das Blut von einer Dialysemaschine durch einen Dialysefilter geleitet. In diesem werden dem Blut Wasser, Mineralsalze und Giftstoffe entzogen. Trotzdem muss auf die Trinkmenge und eine kalium- und eiweißarme Diät geachtet werden (Erich, Offner & Pape, 2007). Die Überprüfung von Blutdruck, Gewicht, Gefäßzugang und die regelmäßige Medikamenteneinnahme sind Bestandteile der häuslichen Selbstversorgung. Alle vier Wochen erfolgt eine gründliche Untersuchung der körperlichen Entwicklung und des Blutes durch den behandelnden Arzt (APN, 2006).

Das Dialyse- Standardverfahren umfasst 3 mal 4 bis 5 Stunden pro Woche in einem spezialisierten Zentrum. Eventuell muss noch eine lange Anfahrtszeit bis zum nächsten Dialysezentrum in Kauf genommen werden.

Während der Dialyse findet nach den Richtlinien zur Qualitätssicherung in der Therapie (APN, 2006) eine psychosoziale Betreuung durch geschultes Fachpersonal statt. Dazu gehört schulischer Unterricht und Hausaufgabenbetreuung für alle schulpflichtigen Kinder und das Angebot einer Spiel- oder Musiktherapie für Kleinkinder. Im Rahmen der psychosozialen Betreuung wird eine Ernährungsberatung und eine Medikamentenschulung für Eltern und Kinder sowie eine Sozialberatung angeboten (APN, 2006). Der Nachteil der HD im Kindes- und Jugendalter ist in der wohnortentfernten zeitintensiven Behandlung in einem Kinderdialysezentrum sowie in der medizinisch notwendigen zyklischen Behandlungsmodalität mit hoher körperlicher Belastung zu sehen.



#### 1.1.4.3 Transplantation

Im Kindes- und Jugendalter ist jeder terminal niereninsuffiziente Patient (GFR im Stadium 5) ein Kandidat für die Transplantation (APN, 2006), denn Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz leiden an einer Vielzahl von physischen und psychischen Beschwerden (Schulz & Theiss, 2012). Eine Nierentransplantation kann bei Kindern > 8 Kg - 10 Kg durchgeführt werden (Allain-Launay & Roussey-Kesler, 2011). Kanzelmeyer und Pape (2012) berichten, dass die Nieren verstorbener Jugendlicher und junger Erwachsener für Kinder besser geeignet sind als die von Erwachsenen. Problematisch ist noch immer die lange Wartezeit, die für eine Verstorbenen- Spende in der Eurotransplant- Region in Kauf genommen werden muss (Kanzelmeyer & Pape, 2012). Es hat sich gezeigt, dass eine frühe präemptive Lebendspende für die geistige und körperliche Entwicklung des Patienten und die Überlebensdauer des Transplantates besonders von Vorteil sind (Schulz & Theiss, 2012). Herthelius und Kollegen (2012) haben in einer retrospektiven Analyse den Erfolg von 50 Nierentransplantationen untersucht, die an Kindern mit congenitaler (88%) und erworbener (12%) Nierenerkrankung im durchschnittlichen Alter von 1,4 Jahren und mit durchschnittlichem Gewicht von 9,5 Kg in der Zeit von 1981 bis 2008 durchgeführt wurden. Die 10- jährige Überlebensrate des Transplantates lag bei durchschnittlich 88% (82% vor 1998; 95% seit 1998). Zwar verschlechterte sich die GFR von durchschnittlich 75 auf 45ml/min/1.73m<sup>2</sup>, blieb dann aber stabil. Insgesamt war die Überlebensrate von Patient und Transplantat bei ganz jungen Kindern genauso gut wie bei älteren Kindern.

Besonders verbesserte sich das Wachstum der Kinder innerhalb der ersten 3 Jahre nach Transplantation von durchschnittlich - 2.44 SD auf - 0.74 SD (Herthelius, Celsi, Endström Halling, Krmar, Sandberg, Tydén, Alsling-Monemi und Berg, 2012). Eine zwanzigjährige NAPRTCS Längsschnittstudie ergab, dass nach der Transplantation nur Kinder unter 6 Jahren einen spontanen Wachstumsschub zeigten. In der Pubertät lag das durchschnittliche Wachstum von Jungen in 4,7 Jahren bei 21,7 cm und von

Mädchen in 4,5 Jahren bei 14,3 cm. Die Behandlung mit einem rhGH nach der Transplantation führte im Durchschnitt zu einem verbesserten Wachstum um + 0,5 SD. Nach der Transplantation bewirkt eine verbesserte GFR eine bessere Wachstumsrate (Fine, Martz & Stablein, 2010).

Lal et al. und Kollegen (2012) berichten in ihrer Studie von einer deutlichen Verbesserung des systolischen Blutdrucks in Kindern nach Transplantation im ersten Jahr der Erkrankung (Lal, de Biasi, Alexander, Rosenthal & Sutherland, 2012). Ein anhaltender hoher Blutdruck schädigt die transplantierte Niere und muss medikamentös eingestellt werden (Erich, Offner & Pape, 2007).

Nach der Transplantation ist eine lebenslange immunsuppressive Behandlung mit Medikamenten erforderlich, um die Abstoßung der neuen Niere zu verhindern. Die Basis- Immunsuppressiva sind Glukokortikoide und Calcineurininhibitoren wie Prednison, Ciclosporin A und Tacrolimus, die mit einem Zellteilungshemmer wie z.B. Mycophenolsäure oder einem mTOR- Inhibitor (z.B. Everolimus) kombiniert werden. Pädiatrische transplantationsspezifische Risiken sind z.B. durch Epstein-Barr-Virus (EBV) induzierte lymphoproliferative Erkrankungen. Nicht nur die nicht regelmäßige Medikamenteneinnahme in der Adoleszenz aufgrund fehlender Compliance gefährdet das Überleben des Transplantats (Allain-Launay & Roussey-Kesler, 2011), sondern auch Übergewicht und starke Gewichtszunahme nach der Transplantation. Besonders junge Frauen und Patienten, die mit hohen Dosen von Steroidhormonen behandelt werden, sind von starker Gewichtszunahme und Transplantatverlust bedroht (Boschetti, Nogueira, Pereira, Fisberg & Pestana, 2013). Übergeordnet stellt der schleichende Funktionsverlust des Transplantates in Folge multifaktorieller chronischer Veränderungen die Hauptursache für den (späteren) Verlust des Transplantates dar.

### 1.1.5 Langzeitprognose der chronischen Niereninsuffizienz

Eine Erkrankung wie die chronische Niereninsuffizienz betrifft nicht nur das Organ selber sondern kann sich auch auf die individuelle geistige und körperliche Entwicklung des Kindes auswirken. Eine geistige Behinderung und ein organisches Nierenversagen können Folgeerscheinungen eines prä-, peri- oder postnatalen Ereignisses sein.

In einer Untersuchung klinischer Prädiktoren für neurokognitive Defizite von Kindern mit chronischer Nierenerkrankung haben Slickers und Kollegen (2006) Hinweise beobachtet, dass die Schwere der Nierenerkrankung, die Dauer der Erkrankung sowie ein Verlust der Nierenfunktion in jungen Jahren Risikofaktoren für neurokognitive Defizite bei Kindern darstellen. Nach Slickers und Kollegen (2006) war die Gedächtnisleistung schlechter je länger die Krankheit bereits andauerte. Die IQ- Werte fielen besonders niedrig bei den Kindern aus, die bereits in früher Kindheit und schon über eine längere Zeit an chronischer Niereninsuffizienz erkrankt waren (Slickers, Duquette, Hooper & Gipson, 2007).

Obwohl die meisten Kinder mit schwacher bis moderater chronischer Niereninsuffizienz in einer aktuellen Studie von Hooper und Kollegen (2011) keine neurokognitiven Defizite zeigten, lagen 21 bis 40 % der untersuchten Kinder (n = 368) in den Bereichen IQ, Aufmerksamkeit und Exekutive Funktionen bis zu 1 SD unter dem Durchschnitt. Auch ein erhöhter Verlust von Eiweiß bedingt durch eine vorliegende Proteinurie wirkte sich negativ auf die Bereiche verbaler IQ, gesamt IQ und Aufmerksamkeitsflexibilität aus (Hooper, Gerson, Butler, Gipson, Mendley, Lande, Shinnar, Wentz, Matheson, Cox, Furth, Warady, 2011). In der gleichen Kohorte hatten Kinder mit erhöhtem Blutdruck einen geringeren IQ- Wert (Lande et al., 2011).

Obwohl Brouhard und Kollegen (2000) in einer älteren Studie feststellen konnten, dass die meisten Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz eine Regelschule besuchten (61%), lag der durchschnittliche IQ- Wert der Patienten signifikant unter

dem von gesunden Geschwisterkindern. Allerdings fanden Brouhard und Kollegen (2000) keinen Unterschied in der kognitiven Leistung zwischen dialysierten und transplantierten Kindern. Danach stellt die Erkrankung selber einen Risikofaktor für einen geringeren IQ- Wert und die akademische Leistung dar. Insbesondere dann, wenn die Kinder sehr jung erkranken und lange mit der Erkrankung leben (Brouhard, Donaldson, Lawry, Mc Gowan, Drotar, Davis, Rose, Cohn & Tejani, 2000). Besonders sind Säuglinge und Kleinkinder von einer verzögerten motorischen, sensorischen und intellektuellen Entwicklung bedroht, weil sich eine mangelhafte Ernährung, häufige Klinikaufenthalte und gestörte metabolische Funktionen in früher Kindheit negativ auf die neuronale Entwicklung und das Wachstum auswirken können (Erich, Offner & Pape, 2007).

Auch der chronische Kleinwuchs ist ein typisches Merkmal von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz im Verlauf wie auch nach Eintritt des terminalen Nierenversagens. Nach Mehls und Fine (2013) ist bei ungefähr 40 % aller dialysierten Kinder ein stark verzögertes Wachstum zu beobachten, und die meisten Kleinkinder werden aus Angst vor negativen Nebeneffekten (Abstoßung des künftigen Transplantates, Hypertonie, Beeinträchtigung der Restfunktion der eigenen Niere) vor einer Transplantation nicht mit rhGH behandelt (Mehls & Fine, 2013). Hodson und Kollegen (2012) verglichen in einer aktuellen Studie das Wachstum von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz, die vor der Dialyse, während der Dialyse und nach der Transplantation mit Wachstumshormonen behandelt wurden, mit dem Wachstum von Kindern, die mit einem Placebo behandelt wurden. Sie konnten einen signifikanten Wachstumsunterschied von durchschnittlich + 3,88 cm pro Jahr im Vergleich von behandelten zu mit Placebo behandelten Kindern feststellen. Die berichteten Nebeneffekte unterschieden sich nicht zwischen den beiden Gruppen (Hodson, Willis & Craig, 2012). Mehls und Fine (2013) konnten in einer aktuellen Studie keine Hinweise darauf finden, dass die Abstoßungshäufigkeit des Transplantates sich zwischen mit Wachstumshormonen und mit Placebo behandelten Gruppen unterscheidet. Für einen bestmöglichen Wachstumsgewinn

sollte nach Mehls und Fine (2013) eine individuelle Behandlung mit rhGH frühzeitig und langfristig in Betracht gezogen werden. Denn ein Behandlungsbeginn erst in der Pubertät hat hinsichtlich des Wachstums nicht mehr den erwünschten Erfolg (Mehls & Fine, 2013).

Ein weiteres Problem von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz ist ein häufig zu beobachtender verspäteter Eintritt der Pubertät (*Pubertas tarda*), der ebenfalls mit einem verminderten Größenwachstum einhergeht. In diesen Fällen sollte eine pharmakologische Pubertätsinduktion in Betracht gezogen werden (Haffner, 2011).

Es ist zu beobachten, dass mit zunehmender Schwere der Erkrankung (ab 3. Stadium der GFR), die Leistungsfähigkeit und Bewegungsfreude von Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz zunehmend abnimmt und sich selbst nach einer Transplantation nicht wieder einstellt. Langfristig führt der Bewegungsmangel bei vielen Kindern zu Muskelschwund. Aufgrund der aufwendigen Behandlungen und vielen Krankenhausaufenthalte sind nach Clapp und Kollegen (2012) die Kinder schwer zu motivieren, in ihrer begrenzten Freizeit an Bewegungsprogrammen teilzunehmen. Regelmäßiger Sport sollte jedoch betrieben werden, um die körperliche Leistungsfähigkeit aufrecht zu erhalten und das Herz-Kreislauf-System zu stärken (Clapp, Bevington & Smith, 2012). Dies zeigte eine Pilotstudie der Nephrologischen Abteilung der Kinderklinik Köln. Kinder, die an einem 12-wöchigen Herz-Kreislauftraining während der Dialyse teilgenommen hatten, konnten ihre Leistungsfähigkeit und Lebensqualität verbessern (Feldkötter, Nonn, Schaar & Hoppe, 2010).

Auf eine Stärkung des Herz- Kreislaufsystems durch regelmäßige Aktivitäten und die Behandlung möglicher Risikofaktoren für kardiovaskuläre Erkrankungen sollte im Rahmen einer Therapie geachtet werden. Für junge Erwachsene, die in der Kindheit an chronischer Niereninsuffizienz erkrankt sind, stellen kardiovaskuläre Erkrankungen die häufigste Todesursache dar. Das hohe Risiko für kardiovaskuläre Erkrankungen ist zurückzuführen auf bereits in Folge der Erkrankung in der Kindheit auftretende Risikofaktoren. Die traditionellen (Dyslipidemie, Diabetes,

Hypertonie und Rauchen) und urämisch-bedingten Risikofaktoren (Malnutrition, Anämie und ein gestörter Calcium und Phosphat Metabolismus) schwächen den Herzmuskel und schädigen die Blutgefäße. Häufig zeigen sich frühe Hinweise auf eine Kardiomyopathie in Form von Hypertrophie und Dysfunktion des linken Ventrikels. Eine Intima-Media-Verdickung der Arteria carotis, eine Versteifung der Gefäßwand der Arteria carotis und eine Verkalkung der Arteria coronaris sind frühe Hinweise auf eine Arteriosklerose (Wilson & Mitsnefes, 2009).

Mit Eintritt in die Pubertät kann sich der Gesundheitszustand von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz rapide verschlechtern. In einer aktuellen retrospektiven Studie zeigte sich nach Ardissino und Kollegen (2012), dass sich die Nierenleistung bei Kindern mit congenitaler Hypodysplasie erst mit Eintritt in die Pubertät (Jungen 11,6 Jahre; Mädchen 10,9 Jahre) drastisch verschlechterte und die Behandlung mit einer Nierenersatztherapie erfolgen musste. Die diesem Prozess zugrunde liegenden Ursachen sind noch nicht weiter bekannt. Vermutet wird ein hormoneller Zusammenhang (Ardissino, Testa, Daccò, Paglialonga, Vigano, Felice-Civitillo et al., 2012).

## 1.2 Die chronische Niereninsuffizienz aus psychosozialer Perspektive

Kinder, die an chronischer Niereninsuffizienz erkranken, müssen nicht nur die altersbedingten geistigen, körperlichen und sozialen Entwicklungsstufen meistern, sondern auch lernen, den überlebenswichtigen medizinischen Aufwand in den Alltag zu integrieren. Häufig sind krankheitsbedingte physische und psychische Probleme die Folge. Dadurch sind nicht nur die Kinder in ihrer Lebensqualität beeinträchtigt, sondern auch die der Eltern und Geschwister, die einen großen Beitrag zu der medizinischen Versorgung des nierenkranken Kindes leisten müssen.

### 1.2.1 Die psychosoziale Situation in der Kindheit und Adoleszenz

Jugendliche mit chronischer Niereninsuffizienz sind insgesamt weniger mit ihrer Gesundheit zufrieden und in ihren Aktivitäten stärker eingeschränkt als gesunde Jugendliche. Dabei unterscheidet sich der Gesundheitszustand je nach Krankheitsstadium und Nierenersatzverfahren. Dialysepatienten sind insgesamt in ihrer physischen Aktivität stärker eingeschränkt, empfinden stärkeres körperliches Unwohlsein und größere Einschränkungen in ihren Freizeitaktivitäten als Kinder mit milder bis moderater Niereninsuffizienz und transplantierte Kinder (Gerson, Riley, Fivush, Pham, Fiorenza, Robertson et al., 2005; Rianño-Galán, Málaga, Rajmil, Ariceta, Navarro, Loris & Vallo, 2009). Unter Dialysepatienten berichten Kinder, die mit HD behandelt werden, eine schlechtere Lebensqualität als Kinder, die mit PD behandelt werden oder transplantiert sind (López, Escribano, Garcia, de Pablos & Cantanero, 2010). Besonders kleinwüchsige Kinder und Jugendliche leiden unter geringem Selbstwertgefühl und körperlichem Unwohlsein (Rianño-Galán et al., 2009).

Weitere psychosoziale Faktoren belasten die jungen Patienten. Sie leiden unter Ausgrenzung durch Peers und soziale Isolation bedingt durch häufige Krankenhausaufenthalte. Auch Ängste vor Punktionen, die Angst zu sterben, Freizeiteinschränkung und Schulversäumnisse spielen eine Rolle (Arbeitsgemeinschaft Sozialarbeit in der Dialyse, ASD e.V., 2003). Durch die häufigen Schulversäumnisse kommt es zu einer verlängerten Schullaufbahn von durchschnittlich 2 Jahren. Auch die berufliche Eingliederung gestaltet sich häufig schwierig (Reichwald-Klugger, 2011).

Eine retrospektive Studie der Kinderdialyse Münster (2010) zur psychosozialen Entwicklung nierentransplanterter Kinder ergab, dass von den 50 Teilnehmern (20,0 bis 44,2 Jahre; 38 Teilnehmer hatten ein funktionsfähiges Transplantat) 42 eine Ausbildung absolvierten oder absolviert hatten, aber nur 25 Teilnehmer berufstätig waren (Prüfe & Weber, 2010).

In einer Studie von Gerson et al. (2005) zeigten sich die Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz in der Regel resilienter, die von einer guten Einbindung in die Familie profitierten. Sie fühlten sich sicher und achteten auf ihre Gesundheit. Sie entwickelten im Vergleich zu Gesunden sogar bessere Problemlösestrategien, neigten weniger zu riskanten Verhaltensweisen und hatten weniger Umgang mit sozial auffälligen Peers (Gerson et al., 2005). In der Münsteraner Studie (2010) berichteten die Patienten jedoch von Beeinträchtigungen der gesundheitsbezogenen Lebenszufriedenheit in den Bereichen „Leistungsfähigkeit“ und „Fähigkeit zu entspannen“. Auch in den Bereichen der allgemeinen Lebenszufriedenheit wie „Partnerschaft und Sexualität“, „Familie und Kinder“ sowie „Einkommen“ wurden Einschränkungen im Alltag beklagt (Prüfe & Weber, 2010). Einschränkungen in diesen Bereichen sind auf die Erkrankung zurückzuführen. Denn die Entwicklung eines positiven Selbstbildes und das Erleben des eigenen Körpers können durch verstümmelnde Operationen, wie die Implantation eines Katheters oder Legung eines Shunts, beeinträchtigt werden (Reichwald-Klugger, 2011). Durch die eingeschränkte Erwerbsfähigkeit aufgrund der Erkrankung und daraus resultierendes geringes Einkommen ist auch die Autonomieentwicklung und Ablösung vom Elternhaus problematisch (Prüfe & Weber, 2010). Der Autonomieentwicklung steht auch die unbedingt korrekte Einhaltung der ärztlichen Anweisungen entgegen, was zu einer hohen non-Adhärenz Rate in der Adoleszenz führen kann (Schulz & Thaiss, 2012). Diese wird nach Reichwald-Klugger (2011) durch situativ negative Faktoren wie Arzt Patienten Kommunikation, aktuelle psychische Verfassung oder Praktikabilität der Behandlungsaufgaben ausgelöst.

Neben der Bewältigung der medizinischen und sozialen Herausforderungen, spielt auch die bewusste bzw. unbewusste emotionale Krankheitsverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen mit präterminaler und terminaler Niereninsuffizienz eine große Rolle. Im Zusammenhang mit der Krankheitsbewältigung treten verschiedene Formen unbewussten Abwehrverhaltens auf. Auf einfachem Niveau lassen sich verschiedene Abwehrverhalten beobachten, wie Abspaltung positiver und negativer



Emotionen im Zusammenhang mit der Erkrankung bzw. Transplantation, sekundärer Krankheitsgewinn durch Ablehnung des Transplantates, Idealisierung von Dialysemaschine und Pflegepersonal, Identifikation mit der Dialysemaschine bzw. dem Transplantat durch Namensgebung, emotionale oder kognitive Regression auf frühere, meist infantalisierte Entwicklungsstufen und Verschiebung negativer Emotionen auf andere Personen oder Organe.

Bei Jugendlichen zeigen sich in einem reiferen und höheren Entwicklungsstadium Abwehrmechanismen wie Rationalisierung, Intellektualisierung durch gedankliche Beschäftigung mit der angsteinflößenden Situation, Verdrängung unerwünschter negativer Gedanken und Gefühle ins Unbewusste, sekundäre Hypochondrie (phobische Introspektion), Affektarmut und Affektualisierung in Form von Dramatisierung.

Alle Abwehrmechanismen haben nicht nur psychopathologischen Charakter, sondern dienen der Integration und Kohäsion des Ichs sowie der Stabilisierung des Selbstwertgefühls. Besonders schockierend, frustrierend und angsteinflößend sind die Diagnoseeröffnung und die erste Phase der Krankheitsbewältigung. Häufig äußert sich Abwehrverhalten wie Verleugnung in Form von Aggression gegen das Personal. Auch im Zusammenhang mit der Organtransplantation haben Abwehrmechanismen einen bedeutenden Einfluss auf die Krankheitsbewältigung. Denn im Rahmen der Erkrankung und einer bevorstehenden Transplantation müssen von dem Patienten bedrohliche Gefühle von Angst, Hoffnungslosigkeit, Autonomieverlust etc. vom Bewusstsein ferngehalten werden, um sich Lebensqualität zu erhalten (Horstmann & Haffner, 2011).

Wenn die Abwehrmechanismen versagen, kann es zu verschiedenen psychischen Problemen kommen (Schulz & Thaiss, 2009).

Berney-Martinet und Kollegen (2009) erstellten ein psychologisches Profil von Jugendlichen (12 bis 18 Jahre) mit chronischer Niereninsuffizienz. Nierentransplantierte Jugendliche waren weniger sozial kompetent, zeigten mehr depressive, phobische und ADHS Symptome als gesunde Jugendliche. Insgesamt

litten transplantierte Jugendliche unter mehr Symptomen als Jugendliche mit präterminaler chronischer Niereninsuffizienz (Berney-Martinet, Key, Bell, Lépine, Clermont & Fombonne, 2009).

Regelmäßige schmerzhaftes Behandlungsmaßnahmen, tägliche Kontrollen und medikamentöse Interventionen sind für Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz immer wiederkehrende belastende Erfahrungen. Aufgrund ihrer noch eingeschränkten sprachlichen Ausdrucksfähigkeit benutzen Kinder die Körpersprache, um ihren inneren Problemen Ausdruck zu verleihen und sich von psychischen Spannungen zu entlasten. Auffällige, meist störende hyperaktive Verhaltensweisen sind Versuche, die regelmäßigen belastenden Erfahrungen zu bewältigen (Herm, 2003). Zwischen 20 bis 25 % nierentransplantierter Patienten zeigen depressive Symptome (Schulz & Thaiss, 2009).

### 1.2.2 Die psychosoziale Situation der Eltern und Geschwister

Am stärksten sind von der Krankheit des Kindes die Eltern betroffen. Die Erkrankung stellt auf intrapersonaler, extrapersonaler und interpersonaler Ebene hohe Anforderungen an die Eltern. Sie müssen sich nicht nur über die Erkrankung informieren und die medizinische und ernährungsspezifische Versorgung des Kindes zu Hause gewährleisten, sondern auch die finanzielle Versorgung aufrechterhalten. Häufig muss auch der Tagesablauf neu organisiert werden, wozu auch regelmäßige Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte gehören. Hinzu kommt die emotionale Belastung in Form von Angst um das Leben des Kindes und das schlechte Gewissen, weniger Zeit für dessen Geschwister zu haben. Die Eltern müssen zum Wohl ihrer Kinder Stärke zeigen, um diese nicht zu verunsichern, obwohl sie selber häufig körperlich und seelisch erschöpft sind, selber verunsichert sind und Angst haben (Tong, Lowe, Sainsbury & Craig, 2008).

Zunächst fällt es Eltern schwer, die Diagnose und die Permanenz der Erkrankung zu akzeptieren. Hilflös und untätig dabei zusehen zu müssen, wie ihr Kind invasiven medizinischen Maßnahmen unterzogen wird, traumatisiert Eltern. Auch fühlen sie sich machtlos, wenn sie die Bedürfnisse ihres Kindes mit dem Personal diskutieren müssen (Tong, Lowe, Sainsbury & Craig, 2010). Häufig treten in dieser Zeit Aggressionen gegen das Personal auf (ASD e.V., 2003).

Die Zeit an der Dialyse wird von den Eltern als erbarmungslos und zeitaufwendig empfunden. Es ist eine Zeit der Unsicherheit bezüglich der Krankheitsprognose des Kindes und des Kontrollverlusts (Tong et al., 2008). Die gestressten Eltern, die sich für die Erkrankung des Kindes schuldig fühlen, sich vorwerfen, das Kind falsch ernährt zu haben oder zu spät zum Arzt gegangen zu sein, sind in dieser Zeit selber anfällig für Infektionen und Erkrankungen. Des Weiteren müssen sich Eltern mit den psychischen Problemen und episodisch aggressivem Verhalten ihres Kindes auseinandersetzen (Tong et al., 2010). Für die ganze Familie bedeutet die Erkrankung eines Kindes an chronischer Niereninsuffizienz eine große Herausforderung. Häufig kommt es zu Spannungen zwischen den Eltern, Geschwister fühlen sich vernachlässigt und die Familienplanung wird beeinflusst (Tong et al., 2010). Während die Mütter die medizinische Versorgung der kranken Kinder übernehmen und so zur eigenen Krankheitsbewältigung beitragen, fühlen sich die Väter als finanzielle Versorger der Familie häufig ausgegrenzt. Geschwister können sich in Folge der familiären Belastung übersehen oder sogar vernachlässigt fühlen und auch Symptome von Überforderung entwickeln (Erich, Offner & Pape, 2007).

In der Zeit nach der Transplantation ist die größte Besorgnis der Eltern, die mögliche Abstoßung des Transplantates. Die Bindung zwischen elterlichem Nierenspender und Kind kann sich durch eine Organspende verstärken. Der andere Ehepartner sorgt sich häufig um das Wohlergehen des Organspenders (Tong et al., 2008).

Verschiedene Abwehrmechanismen und Verhaltensweisen treten auch bei der bewussten und unbewussten Krankheitsbewältigung der Eltern und Geschwister in Kraft. Verleugnung ist ein häufig zu beobachtendes Abwehrverhalten besonders im

Zusammenhang mit der Erstdiagnose, dem Dialysebeginn und einer Nierentransplantation, indem die permanenten Sorgen und Ängste besonders bezüglich einer möglichen Abstoßung des Transplantates negiert werden und so die innerpsychische Abwehr und das allgemeine Funktionsniveau aufrechterhalten wird. Des Weiteren kann nicht nur bei Eltern sondern auch bei Geschwistern eine „Reaktionsbildung“ beobachtet werden. Verdrängte Aggressionen gegenüber dem chronisch kranken Kind werden in Form von überprotektivem Verhalten geäußert. Das bedeutet, dass Eltern bzw. das Geschwisterkind nicht in der Lage sind, ihre Forderungen gegenüber dem chronisch kranken Kind durchzusetzen. Dies führt nicht nur zu einer gestörten Eltern-Kind-Beziehung, sondern auch das Geschwisterverhältnis ist beeinträchtigt (Horstmann & Haffner, 2011).

Die „Rationalisierung“ ist ein Abwehrmechanismus, den Eltern nutzen, um Schuldgefühle zu vermeiden, wenn sie trotz positiver Testung als potentielle Nierenspende nicht zur Verfügung stehen möchten. Sie argumentieren dann mit finanziellen oder anderen bedeutsamen Gründen, um sich nicht für oder gegen eine Lebendspende entscheiden zu müssen. Diese beschriebenen Abwehrverhalten sind auch Formen des Copings, wenn Ängste auf diese Weise verarbeitet werden (Horstmann & Haffner, 2011).

### 1.3 Psychoedukation und *Empowerment* von Patienten, Eltern und Geschwistern

„Eine bestmögliche Genesung von kranken Kindern setzt neben einer kompetenten medizinischen Abklärung und Behandlung eine umfassende Betreuung von Kind und Familie voraus. Umfassend heißt, dass nicht nur die körperlichen, sondern auch die psychischen und sozialen Bedürfnisse des Kindes ausreichend befriedigt werden. Da die Familie für das Wohlbefinden des Kindes ausschlaggebend ist, muss auch die

Familie einbezogen werden.“ Zitat nach Prof. Dr. Remo Largo, emeritierter Professor für Entwicklungspädiatrie (2007).

Eine Patientenschulung soll durch *Empowerment* einen Beitrag dazu leisten, die Motivation für die Behandlung zu steigern. Patienten und ihre Angehörigen erwerben in der Schulung medizinische, soziale und verhaltensbezogene Kompetenzen. Der Teilnehmer erfährt, dass er durch den richtigen Einsatz seiner Fähigkeiten und durch eigenes Handeln, seine Lebensqualität beeinflussen kann (Stark, 2003). Die subjektiv wahrgenommene Gesundheit, auch gesundheitsbezogene Lebensqualität genannt, wird als mehrdimensionales Konstrukt verstanden, das körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus der Sicht des Betroffenen beschreibt (Bullinger, 1991).

In den kindernephrologischen Zentren hat sich die Bildung eines interdisziplinären Teams aus Medizinern, Pädagogen, Psychologen und Sozialarbeitern zur Betreuung von Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz und ihren Familien durchgesetzt. Regelmäßige Teambesprechungen und Fallkonferenzen tragen zur interdisziplinären Kooperation und Kommunikation bei. Im Rahmen von Heimdialyse, Hämodialyse und regelmäßigen Krankenhausaufenthalten bietet die Betreuung durch ein sozialpsychologisches Team dem Patienten und der Familie immer wieder die Möglichkeit, sich im Einzelgespräch mit dem Therapeuten über aktuelle Ängste, Sorgen und Probleme auszutauschen (Reichwald-Klugger, 2011).

Interdisziplinäre Patientenschulungen leisten einen wichtigen Beitrag zur Aufklärung über die Erkrankung und zum Besprechen von Alltagsproblemen. Besonders in kindernephrologischen Zentren bieten Familienschulungen dem Patienten sowie den Eltern und Geschwistern fernab vom Klinikalltag eine Möglichkeit, sich in einem vertrauten Rahmen ausführlich über die Krankheit zu informieren und durch altersgerechtes Schulungsmaterial mehr über die Krankheit zu erfahren. So können Ängste und Unsicherheiten im Umgang mit der Erkrankung

abgebaut werden. Auch können sich die Teilnehmer mit anderen Betroffenen austauschen, sich Rat holen und neue soziale Kontakte knüpfen.

Eine Patientenschulung sieht vor, eigenverantwortliches und selbstbestimmtes Handeln bezüglich einer chronischen Erkrankung zu fördern und dadurch die Motivation für die Behandlung zu steigern. Die Adhärenz des Patienten trägt zur besseren Gesundheit und damit zu einer Verbesserung der subjektiv erlebten Lebensqualität bei (Bundesgesundheitsministerium, 2011).

Die Eltern können durch fundiertere Kenntnisse über die Erkrankung, ihr Kind medizinisch, ernährungsspezifisch und sozial besser unterstützen. Durch Kompetenzgewinn und ein Gefühl von Handlungsfähigkeit und sozialer Unterstützung können auch Eltern und Geschwister ihre Lebensqualität steigern. Besonders Geschwisterkinder profitieren von krankheitsspezifischen sozialpsychologischen Interventionen. Lobato und Kao (2005) konnten zeigen, dass nach einer Schulung für Geschwister von chronisch kranken und entwicklungsgestörten Kindern die Empathie für das Geschwisterkind und das Krankheitsverständnis deutlich zunahmen. Auch nahmen sich die Geschwisterkinder selber nach der Intervention in ihrem Verhalten kompetenter wahr.

## 1.4 Hypothesen

1. Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz sind in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität beeinträchtigt.
2. Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz sind in ihrem Verhalten durch ihre Erkrankung beeinträchtigt.

3. Durch die Teilnahme an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend* können Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz und ihre Familienangehörigen ihre krankheitsspezifischen Kenntnisse verbessern.
4. Der Erwerb von krankheitsspezifischen, verhaltensbezogenen und sozialen Fähigkeiten und Kompetenzen durch die Teilnahme an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz trägt zu einer Verbesserung der Lebensqualität von Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz und von ihren Familienangehörigen bei.

## 2. Methode

Für die intensive medizinische und psychosoziale Betreuung von Familien mit einem Kind, dass an chronischer Niereninsuffizienz erkrankt ist, wurde in multizentrischer Zusammenarbeit von einem interdisziplinären Team der führenden kindernephrologischen Abteilungen Deutschlands bestehend aus Ärzten, Psychologen, Kinderkrankenschwestern und Ernährungsberatern eine Familienschulung chronische Niereninsuffizienz entwickelt und pilotiert.

Das Schulungskonzept basierte auf ModuS, einem vom Bundesgesundheitsministerium geförderten modularen Schulungsprogramm für Kinder mit chronischen Erkrankungen sowie für ihre Eltern und Geschwister (Szczepanski et al., 2010).

Begleitend zur Familienschulung chronische Niereninsuffizienz wurde eine multizentrische Studie zur Lebensqualität der Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz und ihrer Eltern und Geschwistern durchgeführt. Es wurde untersucht, ob sich die Lebensqualität des chronisch nierenkranken Kindes und seiner Angehörigen durch die Teilnahme an einer interdisziplinären

Familienschulung verbessert. Die Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend* wurde mittels Fragebogen und eines strukturierten Interviews evaluiert. Erste Ergebnisse werden im Rahmen dieser Arbeit präsentiert.

## 2.1 Familienschulung chronische Niereninsuffizienz

### *FaSCiNierend*

Die Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend* wurde für alle Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz im Alter von 0 bis 16 Jahren entwickelt. Insgesamt ist die Schulung auf vier Altersgruppen ausgerichtet. Im Alter von 0 bis 4 Jahren handelt es sich um eine reine Elternschulung. Für die Altersgruppen 5 bis 6 Jahre, 7 bis 12 Jahre sowie 13 bis 16 Jahre wird der Schulungsinhalt jeweils altersgerecht aufbereitet.

Die Familienschulung chronische Niereninsuffizienz richtet sich an alle Kinder und Jugendlichen im Krankheitsstadium II bis V (Dialyse). Ein Schulungsmodul für transplantierte Kinder wird aktuell entwickelt.

Für die Schulung ist vorgesehen, dass Eltern und Kinder bzw. Jugendliche jeweils in getrennten Eltern- bzw. Kinder- und Jugendgruppen geschult werden. Der Vorteil ist, dass der Schulungsinhalt speziell auf die Bedürfnisse der Eltern bzw. Kinder/Jugendliche abgestimmt werden kann. Auch der Austausch über persönliche Erfahrungen und altersspezifische Probleme wird erleichtert. Medizinische wie auch psychosoziale Inhalte können altersgerecht vermittelt werden.



## 2.2 Schulungsziele

Für die Versorgung von Familien mit einem Kind mit chronischer Niereninsuffizienz sind nicht nur die medizinischen Aspekte von Bedeutung, sondern auch die psychosoziale Unterstützung der Familie spielt für die Bewältigung der Erkrankung und den täglichen Kampf ums Überleben des Kindes eine wichtige Rolle. Ein zentrales Ziel der Familienschulung chronische Niereninsuffizienz ist, den Patienten und ihren Familien durch die Vermittlung von Kompetenzen und Fertigkeiten für ein selbständiges Handeln im Umgang mit der Erkrankung ein sogenanntes *Empowerment* zur Verfügung zu stellen.

Der Erwerb von Wissen bezüglich der Erkrankung und ihres Verlaufs, Motivation hinsichtlich der Behandlung, Einübung eines Symptommanagements im Falle einer akuten Exazerbation, das Erlernen eines Krankheits- und Selbstmanagements während des symptomarmen Intervalls sowie eine positive psychosoziale Krankheitsbewältigung im Familiensystem wurden von Noeker (2008) als bedeutsame Lernziele einer Patientenschulung formuliert und stehen auch bei der Familienschulung chronische Niereninsuffizienz im Mittelpunkt. Die Familienschulung chronische Niereninsuffizienz soll einen Betrag dazu leisten, Patienten, Geschwister und Eltern zu adhärentem Handeln zu motivieren, um einen vorübergehend stabilen Gesundheitszustand des Patienten zu erreichen und damit der ganzen Familie eine zufriedenstellende Lebensqualität zu ermöglichen. Langfristig wird auf diese Art eine Steigerung der Patienten-Compliance angestrebt. Der Erwerb von sozialen Kompetenzen wie das Erlernen des Umgangs mit Stress, eine Regelung des Therapiemanagements im Familiensystem und der Erwerb von Fertigkeiten zur Aufklärung des sozialen Umfeldes über die Erkrankung sind weitere Ziele der Schulung. Der Erwerb dieser Kompetenzen und Fähigkeiten soll Patienten, Geschwister und Eltern einen selbstbewussten Umgang mit der Erkrankung ermöglichen und sie befähigen, selber zur Verbesserung der eigenen Lebensqualität beitragen zu können.

Für Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz ist eine gesunde Ernährung besonders wichtig. Die Teilnehmer lernen, dass der Patient durch eine auf seine Erkrankung abgestimmte Ernährung seine Nierenfunktion unterstützen und damit selber einen bedeutsamen Beitrag zu seiner Gesundheit leisten kann. Das Ziel ist, dass alle Familienmitglieder bewusst mit dem Thema Ernährung umgehen und durch eine Stabilisierung des Gesundheitszustandes des Patienten auch zur eigenen Lebensqualität beitragen.

## 2.3 Schulungsinhalte

Das Schulungsprogramm der Familienschulung chronische Niereninsuffizienz ist nach ModuS systematisch aufgebaut. Die einzelnen Schulungsinhalte sind durch formulierte Lernziele spezifiziert. Die Beschreibung der einzelnen Module und deren Lernziele, ein Stundenplan sowie Anleitungen zu praktischen Übungen und Experimenten sind in einem zur Schulung entwickelten Handbuch nachzulesen (Szczepanski et al., 2010).

Die Schulung entspricht einem Baukastensystem aus sieben verschiedenen Schulungseinheiten, dass sich aus vier generischen Modulen (0, 1, 5 und 6) und drei krankheitsspezifischen Modulen (2, 3 und 4) zusammensetzt. Der Gedanke des Baukastens basiert darauf, dass die einzelnen Module nach Bedarf angewendet werden können.

Die Familienschulung Chronische Niereninsuffizienz umfasst neben einem organisatorischen Modul (0) ein Modul (1) für die Begrüßung, drei indikationsspezifische Module (2, 3, 4) zur chronischen Niereninsuffizienz, ein psychosoziales Modul (5) zur Bewältigung der chronischen Erkrankung im Familiensystem und ein Modul (6) zum Abschluss der Veranstaltung, das für die Verabschiedung der Teilnehmer und Evaluation vorgesehen ist. Eine Übersicht über die Schulungsinhalte der einzelnen Module ist Abbildung 2.3.1 zu entnehmen.

Um den Ablauf der Familienschulung Chronische Niereninsuffizienz übersichtlich zu gestalten wird ein Stundenplan entworfen, in dem die Zeitintervalle und die Abfolge der einzelnen Unterrichtseinheiten festgelegt sind (s. Anlage X).

Für die gemeinsame Begrüßung stehen ca. 30 Minuten und für das Kennenlernen der Teilnehmer in den jeweiligen Gruppen je 1 UE à 45 Minuten zur Verfügung. Der krankheitsspezifische Teil der Schulung umfasst pro Gruppe je 4 UE à 45 Minuten.

### *Familienschulung Chronische Niereninsuffizienz im Überblick*

<b>Modul</b>	<b>Schulungsinhalt</b>	<b>G/K</b>
Modul 0	Vorbereitungsmodul für die Organisation und Planung der Schulung: Räumlichkeiten, Anschreiben, Patienteninformation	G
Modul 1	Gruppenkohäsion: gegenseitiges Kennenlernen, vertrautes Klima schaffen, Klärung von Erwartungen	G
Modul 2	Motivierende Aufklärung zur Erkrankung, Behandlung und Verlauf der Erkrankung	K
Modul 3	Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall: Basistherapie (medikamentös, diätisch, bewegungstherapeutisch)	K
Modul 4	Erwerb von Handlungskompetenzen bei akuter Exazerbation	K
Modul 5	Krankheitsbewältigung im Familiensystem: psychosoziale Aspekte wie Therapiemanagement, Stress im Alltag, Ängste, Scham, Aufklärung Dritter über die Krankheit	G
Modul 6	Abschluss, Bewertung, Fragebögen, individuelle Ziele für Zuhause	G

*Abbildung 2.3.1:* Modulare Gliederung der Familienschulung chronische Niereninsuffizienz (Szczepanski et al., 2010). G=generisches Modul; K=krankheitsspezifisches Modul.

Dazu kommt ein ernährungsspezifischer Teil mit je 1 UE à 45 Minuten pro Gruppe und 2 UE à 45 Minuten für das gemeinsame Kochen von Eltern und Kindern mit einer Ernährungsberaterin. Für den psychosozialen Teil sind pro Gruppe 2 UE à 45 Minuten vorgesehen. Der gemeinsame Abschluss dauert ca. 30 Minuten.

Für die Evaluation, die von externem Personal durchgeführt wird, sind 2 UE à 45 min einzuplanen. Die einzelnen Module bauen inhaltlich aufeinander auf, können aber nach Bedarf in den spezifischen Unterrichtseinheiten auch flexibel angewendet werden. Kurze Pausen zwischen den Einheiten dienen dem Austausch von Eltern und Kindern sowie der Kommunikation mit anderen Teilnehmern.

### 2.3.1 Modul 0: Organisation und Vorbereitung

Bei Modul 0 handelt es sich um ein Vorbereitungsmodul, in dem Vorschläge zur Planung und Organisation der Schulung vorgestellt werden. Im Folgenden werden alle relevanten Punkte behandelt, die im Vorfeld der Durchführung einer Schulungsveranstaltung berücksichtigt werden sollten.

#### 1. Rechtliche Aspekte:

Vor Beginn der Schulung sind zunächst versicherungstechnische Fragen zu klären. Dabei sollte u. a. geprüft werden, ob die Notwendigkeit besteht, für die Dauer der Veranstaltung eine Unfallversicherung bzw. eine Haftpflichtversicherung abzuschließen. Zudem müssen dienstrechtliche Fragen im Zusammenhang mit dem Honorar für angestellte und freiberuflich tätige Trainer geklärt werden. Jedes Schulungsteam sollte vorab klären, welche Versicherungen abzuschließen sind und die Teilnehmer darauf hinweisen, welche Schäden etc. vom Veranstalter abgedeckt sind und für welche Schäden der Teilnehmer im Schadensfall selber aufkommen muss.

## 2. Rekrutierung von Teilnehmern:

Bei der chronischen Niereninsuffizienz handelt es sich um eine sehr seltene Erkrankung und die Patienten sind in der Regel sehr eng an die Ambulanzen von Krankenhäusern bzw. Nierenzentren angebunden. Deshalb bietet es sich an, potenzielle Kandidaten bei regelmäßigen Kontrolluntersuchungen oder Dialyseterminen direkt auf die Möglichkeit zur Teilnahme an einer Schulung anzusprechen. Patienten, die seltener Untersuchungstermine wahrnehmen, können telefonisch kontaktiert werden.

## 3. Relevante Informationen über die Schulungsteilnehmer:

Vor Beginn der Schulung sollte das gesamte Schulungsteam über alle relevanten Informationen der Teilnehmer verfügen. Hierzu zählen alle krankheitsspezifischen Informationen sowie Informationen zur kognitiven und psychosozialen Entwicklung des Patienten. Diese werden vorab auf einem medizinischen Erhebungsbogen zusammengestellt (s. Anhang C). Auch Informationen bezüglich der familiären Konstellation der Eltern sowie der Schulsituation der Patienten und der Geschwister sind relevant. Für die Verpflegung sollte vorab ermittelt werden, ob Allergien oder Nahrungsmittelunverträglichkeiten vorliegen.

## 4. Schulungsteam:

Das interdisziplinäre Schulungsteam sollte mindestens aus zwei Kindernephrologen, einem Psychologen, einem Ernährungsberater und einer Kinderkrankenschwester bestehen. Alle Mitglieder des Schulungsteams verfügen über indikationsspezifische Kenntnisse. Didaktisches Wissen wurde im Rahmen eines Seminars „Basiskompetenz Patientenschulung“ erworben. Mindestens zwei Mitglieder des Schulungsteams sollten über den Trainerschein „chronische Niereninsuffizienz“ und damit über indikationsspezifisches Wissen verfügen. Sollten vor Ort keine ausreichend qualifizierten Trainer zur Verfügung stehen, empfiehlt es sich, ein entsprechend ausgebildetes Reisetem einzuladen, von dem die weniger

erfahrenen Mitglieder des Teams begleitend qualifiziert werden können. Im Vorfeld der Schulung sollte eine genaue Abstimmung bezüglich der Aufgaben und Verantwortlichkeiten erfolgen. Es sollte genügend Zeit eingeplant werden, um alle relevanten Themen im Team zu besprechen.

5. Finanzierung:

Für Schulungen, die nicht im Sinne eines Disease Management Programms akkreditiert sind, ist nach derzeitigem Rechtsstand lediglich eine teilweise Übernahme der Kosten durch die jeweilige Krankenversicherung per Einzelfallentscheidung möglich. Die Möglichkeit einer Bezuschussung oder alternativen Finanzierung von Fahrt und Übernachtungskosten durch Selbsthilfevereinigungen oder Stiftungen sollte geprüft werden. Für Schulungen, die von universitären Einrichtungen entwickelt und angeboten werden, können auch Drittmittel für die Durchführung der Schulung und deren Evaluation angeworben werden. Dadurch kann zumindest ein Teil der entstehenden Kosten gedeckt werden.

6. Setting:

Die Schulungen sollten im ambulanten Setting in Form von Wochenendseminaren stattfinden. Als Veranstaltungsort eignet sich für Familien mit längeren Anfahrtswegen eine Jugendherberge oder Familienbildungsstätte mit Übernachtungsmöglichkeit. Durch die Übernachtungsmöglichkeit haben die Familien die Möglichkeit, andere betroffene Familien im informellen Rahmen besser kennen zu lernen und sich über Probleme und Lösungsmöglichkeiten auszutauschen. Dies kann auch zu einer Steigerung des Kohärenzgefühls in der Gruppe beitragen und so ein intensives Arbeiten an den Schulungsthemen ermöglichen.

7. Terminplanung:

Für die Terminplanung sollten vorab bis zu 3 Alternativtermine vom Schulungsteam festgelegt werden und dann die Wünsche und Bedürfnisse der möglichen Teilnehmer abgeklärt werden. Ferientermine und Feiertage sollten

nicht außer Acht gelassen werden. Beginnt die Veranstaltung bereits an einem Freitag, ist zu klären, inwieweit die Termine mit der beruflichen Tätigkeit der Eltern in Einklang zu bringen sind.

#### 8. Einladungsschreiben:

Die Familie erhält nach der persönlichen Anmeldung eine schriftliche Einladung (Anhang A). Diese umfasst neben dem Datum die Anfangs- und Endzeiten der Schulung, die genaue Anschrift des Veranstaltungsortes, Anreisemöglichkeiten mit dem Auto sowie mit öffentlichen Verkehrsmitteln, Namen und Berufsbezeichnungen der Dozenten, Kontaktmöglichkeiten bei auftretenden Fragen, mitzubringende Unterlagen, genaue Angaben zu den entstehenden Kosten, Hinweis auf die Unterstützung beim Transport von Dialyseutensilien und gegebenenfalls weitere Informationen zu einer geplanten Evaluation mit Fragebögen und (oder) Interviews. Für die Kinderschulung sollte aufgrund von Experimenten und aktiver Spiele auf das Mitbringen ausreichender Wechselwäsche hingewiesen werden. Für die Schulungseinheit „Medikamente“ werden die vom Patienten aktuell einzunehmenden Medikamente in Originalverpackungen benötigt.

#### 9. Schulungsort und Räumlichkeiten

Der Schulungsort sollte zentral liegen und für alle Teilnehmer mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu erreichen sein. Die Schulungseinrichtung sollte über passende Seminarräume, einen Speiseraum und Familienzimmer für mögliche Übernachtungen verfügen. Zudem sollte die Verpflegung vorab organisiert und bei Bedarf spezielle Mahlzeiten vorbestellt werden.

Weil die Schulung im Rahmen der Ernährungsberatung gemeinsames Kochen mit Eltern und Kindern vorsieht, sollte darauf geachtet werden, dass eine Kochgelegenheit für eine größere Gruppe zur Verfügung steht.

Die Schulungsräume sollten ausreichend groß, möglichst hell und ruhig gelegen sein. Da Eltern und Kinder getrennt geschult werden, sind 2 Räume erforderlich, die für das kurze Zusammentreffen von Eltern und Kindern nach

jeder Schulungseinheit nebeneinander liegen sollten. Im Raum für die Kinder sollten Bewegungsspiele und Aktivitäten möglich sein. In beiden Räumen sollten ausreichend gesunde Getränke zur Verfügung stehen.

Im Rahmen der Elternschulung werden zur Förderung der aktiven Beteiligung und des Austausches die Stühle im Kreis aufgestellt und die Tische an die Wände geschoben. Für Schulungseinheiten mit frontaler Präsentation können die Stühle in U-Form aufgestellt werden. Auch bei der Schulung der Kinder bzw. Jugendlichen wird je nach Schulungseinheit entweder auf Stühlen im Kreis gesessen oder am Boden gearbeitet. Für Schulungseinheiten, in denen geschrieben, gezeichnet oder Experimente durchgeführt werden, sollten Tische zur Verfügung stehen.

Der Raum für die Elternschulung sollte mit Tafel, Flipchart, Metaplanwand und Beamer ausgestattet sein. Für die Kinderschulung werden Tafel und Flipchart und für Präsentationen im Rahmen einer Schulung für Jugendliche wird zusätzlich ein Beamer benötigt.

#### 10. Schulungsmaterialien:

Für das Schulungsteam steht ein Handbuch zur Schulung zur Verfügung. Die Lernziele der einzelnen Module 0 bis 6 sind darin festgehalten. Zusätzlich enthält dieses Vorschläge für Gruppenübungen und Arbeitsmaterialien.

Den Eltern werden zu Beginn der Schulung ein Heft für Notizen und ein Kugelschreiber zur Verfügung gestellt.

Die Kinder erhalten ein gebundenes Schulungs- und Arbeitsheft wie Abbildung 2.3.1.1 zeigt, in dem die einzelnen Schulungsinhalte altersgerecht und ansprechend aufbereitet sind (Anhang D).





*Abbildung 2.3.1.1: Schulungsheft Familienschulung Chronische Niereninsuffizienz*

Das Heft dient zum einen der Veranschaulichung der Lerninhalte und zum anderen dem gemeinsamen Bearbeiten praktischer Übungen sowie dem Durchführen von Experimenten in der Gruppe.

Im Einzelnen befasst sich das Schulungsheft *FaSCiNierende Weltraumreise* mit allen relevanten Aspekten der Erkrankung „chronische Niereninsuffizienz“. Beginnend mit dem Aufbau und der Funktion der Nieren führt das Heft den Leser durch die Pathophysiologie der chronischen Niereninsuffizienz und den Möglichkeiten der medikamentösen Behandlung. Darüber hinaus enthält das Schulungsheft Informationen über Dialyse und Transplantation. Zusätzlich werden die im Rahmen der Schulung durchgeführten Experimente beschrieben und es können Ergebnisse zu praktischen Übungen wie zum Blutdruckmessen vermerkt werden. Auch für Notizen zur Einnahme von Medikamenten nach Anweisung des behandelnden Arztes gibt es einen Platz. Am Ende des Heftes befindet sich ein Register mit relevanten Begriffen und entsprechenden Erklärungen. Zur Anerkennung ihrer Leistung erhalten die Kinder nach jeder erfolgreich bewältigten Schulungseinheit einen Stern zum Aufkleben auf eine Schulungsurkunde, die am Ende der Schulung allen Kindern, die erfolgreich an der Schulung Teil genommen haben, überreicht wird.

Das Schulungsheft kann auch als Nachschlagewerk genutzt werden. Die im Schulungsheft dargestellten Inhalte entsprechen dem Lehrstoff der einzelnen Module und können damit sowohl von den Kindern und Jugendlichen als auch von ihren Eltern immer wieder nachgelesen und gemeinsam besprochen werden.

Weitere Schulungsmaterialien stehen zur Veranschaulichung der Schulungsinhalte für die medizinischen, psychosozialen und ernährungsspezifischen Schulungseinheiten zur Verfügung. Diese können auch bei anderen Schulungsteams ausgeliehen oder selber hergestellt werden. Mit Hilfe selbst erstellter kindlicher Körperumrisse (s. Abbildung 2.3.1.2) und der Patientenpuppe „Erwin“ (Hersteller Sigikid) wird die Lage der Nieren im Körper bestimmt (s. Abbildung 2.3.1.3). Die Nieren werden in Form von Kidneybohnen ergänzt. Sie können im hinteren Bauchraum der Puppe mit Hilfe eines Klebestreifens befestigt werden.



*Abbildung 2.3.1.2: Individueller Körperumriss und eingezeichnete Nieren*



*Abbildung 2.3.1.3: Erwin, die Patientenpuppe*

An verschiedenen Nierenmodellen wie dem Nierentunnel (s. Abbildung 2.3.1.4) und der Wasserwanne (s. Abbildung 2.3.1.5) kann die eingeschränkte Filterfunktion der Niere durch Verschließen der Zugänge veranschaulicht werden. In der Wasserwanne werden die Abfallstoffe durch leichte, im Wasser schwimmende Holzkugeln dargestellt. Bei Verschluss des gelben Rohrs (Ableitende Harnwege) können diese die Wanne (Niere) nicht verlassen, sondern verbleiben im blauen Rohr (der Blutbahn). Durch den Nierentunnel können die Kinder „als Abfallstoff“ selber hindurchkrabbeln. Die Kinder erleben was passiert, wenn der Ausgang versperrt ist, weil das rote Nierenhäuschen (Glomerulus) nicht mehr filtern kann und Abfallstoffe im Blut verbleiben.



Abbildung 2.3.1.4: Modell Nierentunnel



Abbildung 2.3.1.5: Modell Wasserwanne

Ein CD-Modell dient zur Veranschaulichung der symptomarmen Krankheitsstadien I-II und der Individualität der Erkrankung (s. Abbildung 2.1.2.6). Die CDs symbolisieren die chronische Niereninsuffizienz, die sich individuell äußert. Von außen betrachtet ist eine CD nicht von einer anderen zu unterscheiden. Wenn die Kinder sich die CDs anhören, dann klingt jedes Lied einer CD anders. Auf die CDs werden Lieder verschiedener Musikrichtungen gebrannt und jedes Kind darf sich eine CD aussuchen, anhören und als Erinnerung mit nach Hause nehmen.



*Abbildung 2.3.1.6: CD-Modell*

Anhand eines Blutdruckmodells kann der Teilnehmer selber den Blutdruck simulieren und beobachten, was ein zu hoher Blutdruck für das Herz und die Blutgefäße bedeutet (s. Abbildung 2.3.1.7).



*Abbildung 2.3.1.7: Blutdruckmodell*

Mittels Spritzen, die unterschiedlich große Öffnungen haben, kann veranschaulicht werden, dass das Herz Druck aufbauen muss, um das Blut durch die Gefäße zu pumpen. Mit dem Tunnelmodell lässt sich nachempfinden, wie sich ein zu hoher Blutdruck auf die Blutgefäße auswirkt, indem die Kinder durch den Tunnel kriechen und von außen Druck auf die Tunnelwände ausgeübt wird.

Was bezüglich der Trinkmenge zu beachten ist, zeigt das Modell von der Wasserratte und der Wüstenrennmaus. Die Wasserratte scheidet viel Urin aus und muss deshalb viel trinken. Die Wüstenrennmaus scheidet wenig Urin aus und darf deshalb nur wenig trinken. Dazu wird bestimmt, welcher Trink- Typ die Teilnehmer jeweils sind.



*Abbildung 2.3.1.8: Modell von der Wasserratte und der Wüstenrennmaus*

Zur Veranschaulichung chemischer Körperprozesse wurden Experimente entwickelt. Azidose ist eine typische sekundäre Erkrankung der chronischen Niereninsuffizienz. Anhand von Zitronensäure, die im Experiment mit Nabic neutralisiert wird, kann gezeigt werden, wie durch die Einnahme eines säureneutralisierenden Medikamentes im Blut angesammelte Säuren neutralisiert werden können. Das Ergebnis wird an einem pH-Teststreifen abgelesen.

Wie dem Körper durch salzhaltige Nahrung Wasser entzogen wird, zeigt der Versuch, indem ein aufgeschnittenes Radieschen mit Salz bestreut wird.

Für die psychosoziale Einheit der Kinderschulung wurde ein Anti-Stress-Training konzipiert. Die Kinder sprechen über Gefühle und ihren Umgang mit täglichen Herausforderungen. Es werden soziale Kompetenzen trainiert und Entspannungsübungen zu progressiver Muskelentspannung und autogenem Training angeboten. Zu dem Anti-Stress-Training wurden Arbeitskarten, Arbeitsblätter entwickelt. Auch können kurze Entspannungsübungen angeboten werden (s. Anhang Y).

Für die Ernährungsberatung von Dialysepatienten wurde das PEP-Programm, auch Phosphateinheitenprogramm, in Zusammenarbeit von Kuhlmann, Landthaler & Höchst für die Genzyme GmbH entwickelt. Anhand von Nahrungsmittel-Attrappen lernen die Teilnehmer wie viel Phosphateinheiten in den verschiedenen Nahrungsmitteln enthalten sind und üben, sich selber Mahlzeiten zusammenzustellen (s. Abbildung 2.3.1.9).

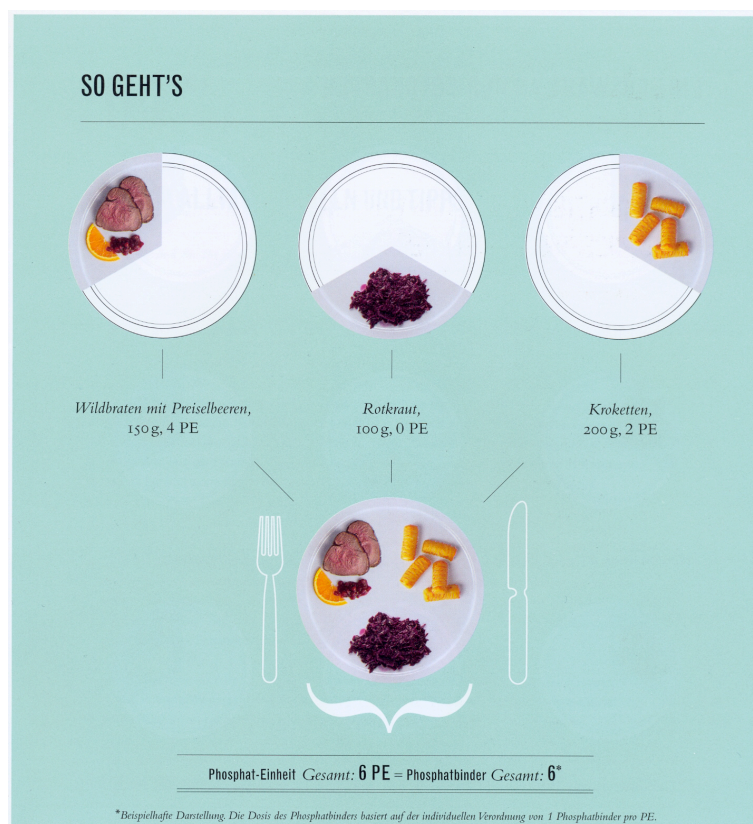


Abbildung 2.3.1.9: Beispiel für das PEP-Konzept

## 11. Didaktik

Die Hauptaufgaben des Leiters einer Schulungseinheit sind die Vermittlung von krankheitsrelevanten Informationen und die geschickte Steuerung des Gruppenprozesses. Der Schulungsleiter muss die Voraussetzungen für ein positives Gruppenklima schaffen, indem jeder einzelne Teilnehmer, die

Gruppe selber und das jeweilige Thema angemessen berücksichtigt werden. Eine offene Kommunikation in der Gruppe und ein angeregter Erfahrungs- und Wissensaustausch tragen zur Gruppenkohäsion und einem angenehmen Lernklima bei.

Um die Aufmerksamkeit der Teilnehmer über längere Zeiträume aufrecht zu erhalten, sollten verschiedene Methoden und Arbeitsformen miteinander kombiniert werden. Grundlegendes Wissen sollte anhand von kurzen Darstellungen mittels Folien, Abbildungen oder Zeichnungen präsentiert und interaktiv erarbeitet werden. Dabei sind der individuelle Wissensstand und das Bildungsniveau der einzelnen Teilnehmer zu berücksichtigen. Für einen langfristigen Lernerfolg steht der praktische Alltagsbezug bei den jeweiligen Schulungsinhalten im Mittelpunkt. Die wichtigsten Inhalte sollten an den Anfang einer Schulungseinheit gestellt werden. Dabei sollten die Lerninhalte in kurzen Informationssequenzen, beschränkt auf die relevanten Inhalte, vermittelt werden. Auf häufig wechselnde Methoden und eine bildhafte Sprache ist zu achten. Um individuelle Einstellungen zu beeinflussen, Emotionen zu wecken oder die Teilnehmer zu stärkerer Eigenaktivität zu motivieren, bieten sich Arbeiten in Kleingruppen und Diskussionen an. Um den Erwerb spezifischer Fertigkeiten zu trainieren, sind praktische Übungen (z. B, Blutdruckmessen) und Rollenspiele unverzichtbar. Es sollte Zeit für Fragen und Wiederholungen eingeplant werden. Insbesondere bei der Zusammenstellung des Curriculums für die Kinder und Jugendlichen sollte daran gedacht werden, dass emotionales Erleben und praktische Erfahrungen bei der Wissensvermittlung nachhaltiger und damit auch erfolgreicher sind als Inhalte mit kognitiven Lernzielen.

Bei nachlassender Konzentration der Teilnehmer sollten Bewegungsspiele, Entspannungsübungen oder andere spielerische Elemente durchgeführt werden. Die im Stundenplan (Anhang X) vorgesehenen Pausen sollten unbedingt eingehalten werden. Sie dienen nicht nur der Entspannung,

sondern auch dem Austausch der Teilnehmer untereinander sowie dem regelmäßigen Kontakt zwischen Kinder- und Elterngruppe. Besonders zu empfehlen sind viele kleine Pausen, die Eltern und Kindern dem gemeinsamen Austausch, der Rückversicherung zwischen Eltern und Kindern, der kurzen Erholung und der Stärkung mit Obst und Getränken dienen.

## 12. Zusammenstellung der Gruppen:

Bei der Zusammenstellung der Gruppen von Familien mit einem Kind mit chronischer Niereninsuffizienz sollten zum einen das Alter des Kindes und zum anderen das Krankheitsstadium berücksichtigt werden. Im Alter von 0 bis 4 Jahre handelt es sich um eine reine Elternschulung. Eine Einteilung nach Altersgruppen 5 bis 6 Jahre, 7 bis 12 Jahre und 13 bis 16 Jahre hat sich bisher bewährt. Auf eine homogene Geschlechterverteilung innerhalb der Kinder- bzw. Jugendgruppen sollte geachtet werden. Bei Jugendlichen kann es allerdings je nach Thematik erforderlich sein, nach Geschlechtern getrennt zu schulen. Bezüglich des Krankheitsstadiums ist zwischen Kindern in der präterminalen Phase, dialysepflichtigen Kindern und bereits transplantierten Kindern und Jugendlichen zu differenzieren. Aufgrund der geringen Fallzahlen wird es nicht immer möglich sein, alle Kriterien zu berücksichtigen. Es sollte im Vorfeld entschieden werden, ob es günstiger ist eine größere Altersheterogenität zu akzeptieren oder lieber Familien mit Kindern in unterschiedlichen Krankheitsphasen zusammen zu schulen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass die Schulungsinhalte und insbesondere die didaktischen Vorgehensweisen in hohem Maße altersabhängig sind, so dass die Kindergruppe bei hoher Altersheterogenität eventuell getrennt werden sollte. Bezüglich der Krankheitsdauer gilt, dass die sich die Bedürfnisse der Eltern, bei deren Kind die Erkrankung neu aufgetreten ist, deutlich von den Erwartungen bereits erfahrener Eltern unterscheiden können.



An der Kinderschulung sollten maximal 8 Kinder teilnehmen. Bei den Erwachsenen liegt die Obergrenze bei 12 Teilnehmern. In Abhängigkeit von der Zusammenstellung der einzelnen Gruppen kann es sinnvoll sein, spezifische Geschwistermodule anzubieten.

Kinder und Jugendliche mit psychopathologischen Auffälligkeiten, schwerwiegenden Akzeptanzproblemen und kontraproduktivem Krankheitsverhalten sollten vor der Teilnahme an einer Gruppenschulung zunächst individuell psychologisch betreut und beraten werden. Auch bei Kindern mit einer Aufmerksamkeits-Hyperaktivitätsstörung ist abzuwägen, ob es sinnvoll ist, sie in die Schulung einzubeziehen. Denn es ist zu bedenken, dass einzelne Kinder und Jugendliche die Gruppe durch eine der genannten Problematiken stark dominieren und den Schulungserfolg der anderen Teilnehmer beeinträchtigen können. In diesem Fall ist darauf hinzuweisen, dass die Teilnahme an einer Gruppenschulung keine psychologische Behandlung ersetzen kann. Eine individuelle Schulung wäre dann vorzuziehen.

### 13. Qualitätssicherung

Eine kontinuierliche Qualitätssicherung in Form einer systematischen Überprüfung der Struktur-, der Prozess- und der Ergebnisqualität im Rahmen einer zur Schulung begleitend durchgeführten Studie ist notwendig, um die Güte des Schulungsangebots gewährleisten zu können. Auch können einzelne Schulungsinhalte bzw. deren didaktische Aufbereitung bei Bedarf geändert oder verbessert werden. Darüber hinaus sind die systematische Evaluation und der Nachweis eines positiven Schulungseffektes auch für die Verhandlungen mit potenziellen Kostenträgern erforderlich. Eine schriftliche Einverständniserklärung (Anhang B) über die Teilnahme an der Studie sollte von jedem Schulungsteilnehmer vorliegen.

Zu den Strukturmerkmalen zählt u. a. die Qualifikation der Trainer, die durch ein entsprechendes Trainerzertifikat gewährleistet ist. Die Prozessqualität

kann abgebildet werden anhand von Zufriedenheitsfragebögen oder strukturierten Interviews (Fokus Gruppe). Zur Erfassung der Ergebnisqualität im Rahmen der *Familienschulung Chronische Niereninsuffizienz* wurden folgende Kriterien definiert: verbessertes Krankheitsverständnis, Verbesserung des Krankheitsmanagements, Entwicklung förderlicher Copingstrategien und Steigerung der Lebensqualität.

Für die Evaluation der *Familienschulung Chronische Niereninsuffizienz* kommen verschiedene Instrumente zu bestimmten Messzeitpunkten zum Einsatz, um die erklärten Schulungsziele wie verbessertes Adhärenz und Lebensqualität zu erfassen (s. Abbildung 2.1.2.1). Für den individuellen Fragenkatalog empfiehlt es sich, ein Deckblatt zu entwerfen (s. Anhang Z), dem zu entnehmen ist, wer zu welchem Zeitpunkt erhoben wurde. Erhoben werden alle Teilnehmer einer Schulung. Das können Mutter, Vater, Patient und Geschwister sein.

#### *Ablaufschema der Schulungsevaluation und Messzeitpunkte*



*Abbildung 2.3.1.10.: T1= 3 Wochen vor der Schulung, T2= direkt nach der Schulung,*

*T3= 8 Wochen nach der Schulung, T4= 6 Monate nach der Schulung*

Folgende Erhebungsverfahren, die Krankheitsmanagement, Copingstrategien und Lebensqualität erfassen, werden zur Erhebung der Ergebnisqualität verwendet und an die Schulungsteilnehmer (Patient, Geschwister und Eltern)

zu den Messzeitpunkten T1, T3 und T4 in Form eines Fragenkatalogs versendet:

**Patienten:**

- PedsQL™ 3.0 End Stage Renal Disease Module (s. Anhang E)
- DISABKIDS + Kinder Lebensleiter (s. Anhang G)

**Geschwister:**

- Kindl<sup>R</sup> (s. Anhänge I, J)

**Eltern, d.h. teilnehmende Mutter bzw. teilnehmender Vater:**

Befragung zur Lebensqualität des Kindes (Elternversion):

- SDQ (s. Anhang M)
- PedsQL™ 1.0 Modul Terminale Chronische Niereninsuffizienz (s. Anhang F)
- DISABKIDS + Lebensleiter (s. Anhang H)
- Kindl<sup>R</sup> (Geschwister) (s. Anhänge K, L)

Befragung zur Lebensqualität der Eltern:

- BSI (s. Anhang N)
- ULQIE (s. Anhang O)

Zur Beschreibung der Stichprobe werden die demographischen Daten der Familien erhoben. Diese werden mit einem Fragebogen erfasst, der dem Fragenkatalog zu T1 beigelegt werden kann. Alternativ kann dieser auch am

ersten Schultag vor Beginn der Schulung einem teilnehmenden Elternteil vorgelegt werden (s. Anhang Q).

- Fragebogen Soziodemographische Daten (s. Anhang Q)

Zur Erfassung des Krankheitsverständnisses wird allen Schulungsteilnehmern (d.h. Patienten, Eltern und Geschwister) zu allen Messzeitpunkten (T1, T2, T3 und T4) ein Wissenstest vorgelegt. Der Wissenstest liegt in 2 Formen vor (s. Anhang R, S).

- Wissenstest für Kinder (Patient und Geschwister) (s. Anhang R)
- Wissenstest für Eltern und andere Angehörige (s. Anhang S)

Um auszuschließen, dass kritische Lebensereignisse die Lebensqualität der Schulungsteilnehmer nach der Schulung beeinflusst haben könnten, wird der Fragenkatalog der Eltern zu den Befragungszeitpunkten T3 und T4 mit einem Fragebogen zu kritischen Lebensereignissen ergänzt (s. Anhang P):

- Life Events (s. Anhang P)

Zur Sicherung der Prozessqualität der *Familienschulung Chronische Niereninsuffizienz* werden alle Schulungsteilnehmer direkt nach der Schulung zum Messzeitpunkt T2 zu ihrer Zufriedenheit mit der Schulung mittels Fragebogen befragt.

- Zufriedenheitsfragebogen Familienschulung für Kinder und Jugendliche (s. Anhang T)
- Zufriedenheitsfragebogen Familienschulung (ab 16 Jahre) (s. Anhang U)

Zusätzlich findet im Anschluss an die Schulung in getrennten Eltern- Kind-Gruppen ein strukturiertes Interview mit einem unabhängigen Interviewer statt. In diesem Interview werden die Schulungsinhalte, das Team, die Organisation und der Ablauf der Schulung mit allen Teilnehmern bewertet (s. Anhang V, W).

- Fokus Gruppe Kinder (Leitfaden s. Anhang V)
- Fokus Gruppe Eltern (Leitfaden s. Anhang W)

### 2.3.2 Modul 1: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung

In der ersten Unterrichtseinheit werden alle Teilnehmer (Eltern und Kinder) gemeinsam begrüßt und mit dem Ablauf der Veranstaltung vertraut gemacht. Anschließend gehen Eltern und Kinder in den jeweiligen Schulungsraum.

#### Elternschulung:

Zur Förderung der Gruppenkohäsion stellen sich die Teilnehmer einander vor. Sie berichten von der Erkrankung ihres Kindes und ihren bisherigen Erfahrungen im Familiensystem. Ziel ist es, eine angenehme Atmosphäre zu schaffen, in der sich die Teilnehmer wohl fühlen und bereit sind, offen miteinander zu reden und sich über ihre Erfahrungen, Sorgen und Erwartungen mit den anderen Teilnehmern auszutauschen. Die Teilnehmer sollen nicht nur miteinander lernen sondern auch

vom Wissen und den Kompetenzen anderer Teilnehmer profitieren. Bezüglich der Schulungsinhalte sprechen die Schulungsleiter mit den Teilnehmern über deren Erwartungen und Themenwünsche und berücksichtigen diese im Verlauf der Schulung.

#### Kinderschulung:

Die Kinder lernen das Schulungskonzept „FaSCiNierende Weltraumreise“ kennen und erhalten ihr Schul- und Arbeitsheft. Es werden Kennlernspiele gespielt. Die Kinder stellen sich einander vor und lernen sich besser kennen. Die Kinder berichten von ihrer Erkrankung bzw. der des Geschwisters und von ihrem Umgang mit der Erkrankung im Alltag.

### 2.3.3 Modul 2: Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Verlauf

Im Modul 2 geht es um die Aufklärung der Teilnehmer über Lage und Aufgaben der Niere im Körper. Die Teilnehmer lernen die Ursachen der chronischen Niereninsuffizienz kennen und welche sekundären Folgen aus der Erkrankung resultieren. Die Lerninhalte werden anhand von Abbildungen, Modellen und praktischen Übungen veranschaulicht.

Die Behandlung eines chronisch nierenkranken Patienten mit Medikamenten sowie die Einnahme dieser Medikamente nach Anweisung des Arztes sind für den Gesundheitszustand des betroffenen Kindes von zentraler Bedeutung. Deshalb wird die Wirkung der einzelnen Medikamente und die Bedeutsamkeit der korrekten Einnahme ausführlich erklärt. Für die Kinderschulung ist vorgesehen, dass die Patienten ihre eigenen Medikamente mitbringen und lernen, diese richtig zu bestimmen und einzunehmen.

Jeder chronisch nierenkranke Patient ist früher oder später auf ein Nierenersatzverfahren angewiesen. Die Schulungsteilnehmer lernen die unterschiedlichen Nierenersatzverfahren wie Peritoneal- und Hämodialyse sowie

Nierentransplantation kennen. Die unterschiedlichen Dialyseverfahren werden den Teilnehmer anhand von Dialysemodellen vorgestellt und es wird ausführlich mit den Teilnehmern besprochen, was die Vorteile eines jeden Verfahrens sind und was im Einzelnen zu beachten ist. Auch kann im Rahmen dieser Schulungseinheit auf Fragen zur Nierentransplantation eingegangen und die ersten Schritte zu einer neuen Niere mit den Teilnehmern besprochen werden.

In der Unterrichtseinheit Ernährung lernen die Schulungsteilnehmer, was eine gesunde Ernährung ist und dass eine individuelle Ernährung wichtig für die Gesundheit des Patienten ist. Des Weiteren wird die Bedeutung von Eiweiß und verschiedenen Mineralsalzen wie Phosphat und Kalium für die Ernährung des Patienten besprochen und in welchen Nahrungsmitteln diese enthalten sind. Beim gemeinsamen Kochen zeigt eine Ernährungsberaterin worauf beim Kochen zu achten ist. Gemeinsam wird für die ganze Familie eine schmackhafte und gesunde Mahlzeit zubereitet. So wird vermittelt, dass Essen auch mit der Erkrankung weiterhin Spaß machen kann. Die Teilnehmer lernen, dass sie im Rahmen einer gesunden Ernährung zur Gesundheit des Patienten und damit zur Lebensqualität aller Familienmitglieder beitragen können.

#### 2.3.4 Modul 3: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

In diesem Modul werden Kompetenzen für das symptomarme Intervall vermittelt. Die Schulungsteilnehmer (Eltern und Kinder) lernen am CD-Modell, dass die Erkrankung chronische Niereninsuffizienz in den ersten Krankheitsstadien häufig nicht bemerkt wird und sehr individuell verlaufen kann.

Die Teilnehmer lernen die Bedeutung des Blutdrucks für die Gesundheit des Patienten kennen. In einer praktischen Übung probieren die Teilnehmer aus, wie sich der Blutdruck unter verschiedenen Bedingungen wie Sitzen, Treppensteigen und

Rennen verändert. Die Teilnehmer werden motiviert, den Blutdruck mit einem Blutdruckmessgerät selber zu messen. An verschiedenen Blutdruckmodellen können die Teilnehmer ausprobieren, wie sich ein zu hoher Blutdruck auf das Herz-Kreislaufsystem auswirkt und warum der nierenkranke Patient seinen Blutdruck täglich überprüfen muss.

Auch die tägliche Trinkmenge muss je nach Art der Erkrankung individuell auf den nierenkranken Patienten abgestimmt werden. Die Schulungsteilnehmer lernen am Modell der Wasserratte und der Wüstenrennmaus, dass die Einhaltung der täglich erlaubten Trinkmenge für die Gesundheit des Patienten von großer Bedeutung ist. Zusätzlich wird in einem Experiment, bei dem Salz auf ein aufgeschnittenes Radieschen gestreut wird, veranschaulicht, dass ein nierenkranker Patient auf eine Ernährung mit wenig Salz achten sollte, um Ödeme zu vermeiden.

Auch Sport und Freizeitaktivitäten tragen zur Gesundheit und Lebenszufriedenheit bei. Mit den Teilnehmern wird über den Erhalt körperlicher Leistungsfähigkeit und seelischer Ausgeglichenheit durch regelmäßige Sport- und Freizeitaktivitäten gesprochen. Wichtig ist auch darüber zu informieren, worauf im Urlaub bei der medizinischen Versorgung geachtet werden sollte.

### 2.3.5 Modul 4: Kompetenzen bei akuter Exazerbation

Das Modul 4 behandelt die Bewältigung der akuten Exazerbation der Erkrankung. Der Erwerb von Wissen über die Erkrankung soll die Teilnehmer (Eltern und Kinder) befähigen, eine akute Exazerbation zu erkennen und angemessen darauf reagieren zu können. Die Teilnehmer lernen, dass im Fall einer akuten Exazerbation immer beide Nieren von einer schwachen Filterfunktion betroffen sind. An verschiedenen Nierenmodellen wird veranschaulicht, was im Körper passiert, wenn die Abfallstoffe von den Nieren nicht mehr aus dem Blut herausgefiltert werden können. Mit den Teilnehmern wird besprochen, dass akute Symptome wie dauerhafte Schlappeheit,



Müdigkeit, Kopfschmerzen, Appetitlosigkeit, geringes Wachstum und Übelkeit Indikatoren für eine Verschlechterung der Nierentätigkeit sein können. Sie lernen, dass Kreatinin, Harnstoff, Cystatin C und Harnsäure Abfallstoffe des Körpers sind und akute Krankheitssymptome wie Fieber oder Erbrechen auf einen Anstieg der Abfallstoffe im Blut hindeuten können. Eine Blutprobe gibt Aufschluss über die Filterleistung der Nieren anhand der Menge der Abfallstoffe im Blut.

Lernziele dieser Schulungseinheit sind, dass zur Selbstkontrolle das tägliche Wiegen und Blutdruckmessen dazugehört. Um die Nieren zu schonen, sollte auf die Ernährung geachtet und die Medikamente nach Anweisung des Arztes eingenommen werden. Auch regelmäßige Blutuntersuchungen gehören zur Vorsorge. Im Fall von Unregelmäßigkeiten der Messwerte oder bei Symptomen wie Fieber und Erbrechen muss sofort Kontakt zum behandelnden Arzt aufgenommen bzw. die Ambulanz aufgesucht werden.

Die Teilnehmer werden darauf vorbereitet, dass im Fall des Verlusts der Filterfunktion der Nieren ein Nierenersatzverfahren eingeleitet werden muss. An dieser Stelle wird ausführlich mit den Teilnehmern über Ängste und Befürchtungen bezüglich der möglichen Behandlungen gesprochen. Die Teilnehmer können sich über eigene Erfahrungen austauschen und gemeinsam Bewältigungsstrategien erarbeiten.

### 2.3.6 Modul 5: Krankheitsbewältigung im Familiensystem

Bei Modul 5 handelt es sich um eine psychosoziale Schulungseinheit, in der die Bewältigung der Erkrankung eines Kindes an chronischer Niereninsuffizienz im Familiensystem im Vordergrund steht. Denn nicht nur das Kind selber ist von der Erkrankung betroffen, sondern alle Familienmitglieder leisten einen Beitrag zur täglich aufwendigen Behandlung und Betreuung des chronisch kranken Kindes.

Elternschulung:

In der Elternschulung können sich die Eltern über ihre Erfahrungen mit der Erkrankung ihres Kindes austauschen. Die Eltern berichten, was sie als tägliche Herausforderungen und Belastungen in der Familie mit dem chronisch kranken Kind erleben und wie sie mit den Bedürfnissen der Geschwister umgehen. Die Eltern erzählen von den Erfahrungen der chronisch kranken Kinder im Umgang mit Gleichaltrigen in Kindergarten und Schule sowie in der Freizeit und wie sie als Eltern auf negative Erlebnisse ihres Kindes reagieren. Gemeinsam mit dem Schulungsleiter werden schwierige Situationen besprochen, Lösungsansätze erarbeitet sowie neue Gesprächsfertigkeiten und Verhaltenskompetenzen eingeübt.

Der Erwerb altersgerechter Fertigkeiten und Kompetenzen ist für die kindliche Entwicklung und die soziale Anerkennung von großer Bedeutung. Die Eltern werden motiviert, ihr chronisch krankes Kind nicht nur bei der Bewältigung krankheitsspezifischer sondern auch alterstypischer Entwicklungsaufgaben zu unterstützen und auf eine altersgerechte Erziehung zu achten.

Um Konflikte und Unstimmigkeiten zu vermeiden, werden die Eltern aufgefordert, die Verantwortlichkeiten des Behandlungsmanagements des chronisch kranken Kindes zwischen den Elternteilen klar zu regeln. Dazu kann auch gehören, dass sich die Eltern die Verantwortlichkeiten teilen, was besonders für Väter den Zugang zum kranken Kind erleichtert und für die Mutter eine Entlastung darstellt. Ein chronisch nierenkrankes Kind sollte seinem Alter und seinen kognitiven Fähigkeiten entsprechend, Verantwortung für sein Behandlungsmanagement übernehmen, denn das Gefühl von Selbstwirksamkeit trägt zu einem gesunden Selbstwertgefühl bei. Sollte das chronisch kranke Kind sein Behandlungsmanagement jedoch aufgrund entwicklungstypischer Veränderungen vernachlässigen, ist es wieder mehr auf die Unterstützung seiner Eltern angewiesen.

In vertrauter und angenehmer Gruppenatmosphäre haben die Eltern die Möglichkeit, ihre Gefühle im Zusammenhang mit der Erkrankung ihres Kindes zu thematisieren. Das Eingestehen von Ängsten und Schuldgefühlen sowie das

Offenlegen von Resignation und Hilflosigkeit kann eine befreiende und entlastende Wirkung haben.

Die chronische Erkrankung eines Familienmitgliedes beeinflusst das ganze Familiensystem. Es werden Verhaltensweisen thematisiert, die das Familiensystem und die Beziehungen der Familienmitglieder unter einander belasten können. In der Gruppe wird erörtert wie sich ein rigider, hyperprotektiver oder Konflikt vermeidender Erziehungsstil der Eltern, die Vernachlässigung von Geschwistern, sozialer Rückzug und häufige konfliktbehaftete Interaktionen einzelner Familienmitglieder auf die ganze Familie auswirken können. Gemeinsam werden alternative Denk- und Verhaltensweisen erörtert.

Die täglichen Anforderungen werden häufig von den Eltern als stressig und ermüdend empfunden. Jedoch sollte das ganze Denken und Handeln der Eltern nicht allein auf die Erkrankung des Kindes reduziert werden. In der Gruppe wird die Aktivierung möglicher Ressourcen zur Entlastung der Eltern, die Bedeutung von Entspannung zur Aktivierung der eigenen Widerstandsfähigkeit und die Stärkung des „Wir-Gefühls“ der Familie durch gemeinsame Freizeitaktivitäten diskutiert. Zusätzlich findet eine Einführung in Entspannungsübungen statt.

#### Kinderschulung:

Dieses Modul 5 richtet sich an alle an der Schulung teilnehmenden Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz und an ihre Geschwister. Die Kinder nehmen ihre Nieren bewusst wahr und fühlen aus Patienten und Geschwistersicht nach und artikulieren, wie es ihnen bei der Diagnose und im Verlauf der Erkrankung ergangen ist und wie der aktuelle Gemütszustand ist.

Mit den Kindern werden negative und positive Aspekte der Erkrankung erarbeitet. Es werden Gefühle wie Ängste, Trauer und Schmerz im Zusammenhang mit der Erkrankung thematisiert und von den Kindern in selbstgemalten Bildern zum Ausdruck gebracht. Die Bilder werden danach in der Gruppe besprochen.

Zu den täglichen Herausforderungen gehören auch Konflikte in der Familie und Probleme im sozialen Umfeld. Diese werden gemeinsam in der Gruppe besprochen

und Lösungsansätze erarbeitet. Soziale Fertigkeiten und Verhaltenskompetenzen werden in Rollenspielen zu Themen wie Hänkeln, Ausgrenzen und Streiten eingeübt. Das Selbstwertgefühl der teilnehmenden Kinder soll durch die Erfahrung der Selbstwirksamkeit gestärkt werden. Dazu gehört, dass die Kinder ihr Wissen über die Erkrankung chronische Niereninsuffizienz auch anwenden können. In der Gruppe wird wiederholt, was zum täglichen Krankheitsmanagement gehört und die Patientenkinder werden motiviert, selber ihren Blutdruck zu messen, die Einnahme der Medikamente zu kontrollieren und auf die Ernährung zu achten. Die Geschwisterkinder können besonders im Punkt Ernährung ihre kranken Geschwister unterstützen. Zusätzlich üben die Teilnehmer in Kleingruppen, einer anderen Person die eigene Erkrankung bzw. die des Geschwisterkindes zu erklären.

Die täglichen Anforderungen durch Schule, Krankheitsmanagement und soziale Aktivitäten zu bewältigen, bedeutet für Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz häufig eine große physische und psychische Belastung. In der Gruppe wird anhand von Arbeitskarten und Arbeitsblättern erarbeitet, was Gefühle sind und wie die Kinder mit positiven und negativen Gefühlen umgehen können. Gemeinsam mit den Kindern wird in der Gruppe erarbeitet, was für die Kinder im Alltag belastend ist und wie sie ihre Herausforderungen bewältigen können. Zusätzlich lernen die Kinder, wie der Körper auf Stress reagiert und welche Gefühle im Zusammenhang mit Stress auftreten können. Anschließend werden so genannte Stresszerstörer besprochen. Die Kinder lernen, was sie für sich selber tun können, wenn sie sich gestresst fühlen. Dazu können kurze Entspannungsübungen wie progressive Muskelentspannung oder eine Imaginationsreise angeboten werden.

### 2.3.7 Modul 6: Abschluss, Bewertung, Fragebögen

Das Modul 6 bietet einen Rahmen, in dem die Teilnehmer die Inhalte der Schulung in ihrer Gruppe rekapitulieren. Die Teilnehmer haben die Gelegenheit, Fragen zu

stellen und sich Tipps für zu Hause geben zu lassen. Der Schulungsleiter motiviert die Teilnehmer, die erlernten Inhalte zu Hause umzusetzen. Auch können Ziele für zu Hause formuliert werden.

In der Gruppe können sich die Teilnehmer über ihre Eindrücke von der Schulung austauschen. Es wird besprochen, mit welchen Gefühlen und Erwartungen die Teilnehmer gekommen sind und mit welchen Gefühlen und Erfahrungen sie nach Hause gehen.

Des Weiteren wird im Anschluss eine Evaluation zum Wissenserwerb in Bezug auf die in der Schulung vermittelten Lernziele durchgeführt. Auch die Zufriedenheit mit der Schulung und dem Schulungsteam wird mit Hilfe von Fragebögen und einer Gruppendiskussion (Fokus Gruppe) erhoben.

## 2.4 Beschreibung der Stichprobe

Für die Teilnahme an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend* wurden bisher 11 Familien mit einem an chronischer Niereninsuffizienz erkrankten Kind angeworben. Alle Familien zeigten zunächst Interesse, an einer Schulung teil zu nehmen. Eine Familie sagte noch vor Zusendung der Fragebögen ab, eine Familie erschien ohne Angabe von Gründen nicht. Geschult wurden insgesamt 10 Elternteile und zusätzlich 2 Angehörige (1 Lebenspartner, 1 Onkel). Insgesamt kamen 8 Patienten-Kinder zur Schulung. Für ein Kind liegt keine Einverständniserklärung zur Studienteilnahme vor und ein Kind kam am zweiten Schulungstag nicht wieder und wird als Drop-out gewertet, so dass über 6 Kinder berichtet werden kann. Des Weiteren kamen 4 Geschwisterkinder mit zur Schulung. Eine Familie (Ident 10) lehnte nach telefonischer Rücksprache ab, an der Befragung T4, die 6 Monate nach der Schulung erfolgte, teil zu nehmen. Der Familienvater gab an, dass der Aufwand, Fragebögen für die ganze Familie (Mutter, Vater, Patienten-

Kind, 2 Geschwister) auszufüllen, zu groß sei und er habe die Unterlagen bereits vernichtet.

Bei den Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz (n = 6), die bisher an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz Teil nahmen und von denen im Rahmen der Studie berichtet werden kann, handelt es sich um 3 Mädchen und 3 Jungen im Alter von 8 bis 14 Jahren. Durchschnittlich waren die betroffenen Kinder 11,1 Jahre alt, 143,38 cm groß und 38,3 Kg schwer. Genauere Angaben zu Alter, Größe und Gewicht der Patienten sind Tabelle 2.4.1 zu entnehmen. Alle Kinder waren schulpflichtig und 5 Kinder besuchten die Regelschule. Ein Kind ging auf eine Grundschule für Lernbehinderte Kinder.

*Tabelle 2.4.1*

Alter, Größe und Gewicht der Patienten zum Zeitpunkt der Teilnahme an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend*.

<b>Ident</b>	<b>Alter bei Schulung</b>	<b>Größe in cm</b>	<b>Gewicht in kg</b>
PJ01	14,0 Jahre	161,4	57,5
PJ04	10,6 Jahre	139,0	44,3
PJ05	10,10 Jahre	138,4	30,8
PM06	8,4 Jahre	128,5	26,4
PM08	10,7 Jahre	139,0	33,0
PM10	12,7 Jahre	154,0	38,0

*Bemerkung:* P=Patient, J=Junge, M=Mädchen, 01-10 Familienkennung

Wie Tabelle 2.4.2 zu entnehmen ist, lagen bei den teilnehmenden Patienten verschiedene Grunderkrankungen vor, die unter anderem schon zu operativen

Eingriffen geführt hatten. Als Folgeerkrankung war bei allen Patienten eine chronische Niereninsuffizienz aufgetreten.

*Tabelle 2.4.2*

Grunderkrankungen und Krankheitsstadium der Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz zum Zeitpunkt der Teilnahme an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend*.

Ident	Grunderkrankung	Stadium der Erkrankung
PJ01	beidseitige Nierendysplasie; Z.n. beidseitiger Antirefluxplastik bei beidseitigem vesikoureteralem Reflux	III
PJ04	Z.n. Nephrektomie links bei funktionsloser linker Niere; Z.n.beidseitiger Nierenbeckenplastik bei Ureterabgangsstenosen; deutliche Nierenbeckenerweiterung rechts bei zuletzt funktioneller Abflussstörung rechts	II- III
PJ05*	Nierendysplasie und vesikoureteraler Reflux beidseitig	V
PM06*	steroidresistentes nephrotisches Syndrom; fokale segmentale Glomerulosklerose	V
PM08	Z.n. primärer perinataler Asphyxie, Z.n. PD von 06/2002 bis 08/2002	IV
PM10**	CNI bei steroidresistentem nephrot. Syndrom (11/2007), Histologie 01/08: Minimal change, kein Mutationsnachweis NPHS1+2, sowie WT1, HD seit 02/2010	V

*Bemerkung:* \*PD-Patient, \*\*HD-Patient, P=Patient, J=Junge, M=Mädchen, 01-10 Familienkennung

Das Krankheitsstadium von 3 Teilnehmern lag zum Zeitpunkt der Schulung zwischen Stadium II und IV. Bei drei weiteren Patienten lag bereits eine terminale Niereninsuffizienz vor. Diese wurden dialysiert. In zwei Fällen erfolgte die Behandlung mit PD zu Hause und in einem Fall mit HD in einem Nierenzentrum. Eines dieser Kinder (PM06) wurde im Anschluss an die Schulung transplantiert.

Die Patienten litten zum Zeitpunkt der Schulung an verschiedenen sekundären Folgeerkrankungen wie arterieller Hypertonie, sekundärem Hyperparathyreoidismus, renaler Anämie, metabolischer Azidose und renalem Kleinwuchs. Diese Erkrankungen waren mit der Einnahme und Verabreichung verschiedener Medikamente (siehe Tabelle 2.4.3) verbunden. Des Weiteren litt ein Patient an Enuresis nocturna und ein anderer Patient an Asthma bronchiale.

*Tabelle 2.4.3*

Medikation von Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz zum Zeitpunkt der Teilnahme an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend*.

<b>Ident</b>	<b>Wirkstoff/Dosis/Einnahme</b>
PJ01	Ramipril 7,5 mg/d, HCT 25 mg/die, Vigantolette 1.000 IE 1/d, 1,25 (OH) <sub>2</sub> D <sub>3</sub> 0,7 µg Montag, Mittwoch, Freitag, Genotropin 2,2 mg/d s.c., NaHCO <sub>3</sub> 3x 500 mg/d, Fe <sup>2+</sup> 1x 1, Viani 2 Hübe
PJ04	Amlodipin 7,5 mg/d, Vigantolette 1000 IE/d, 1,25 (OH) <sub>2</sub> D <sub>3</sub> 0,25 µg 3 x pro Woche
PJ05*	Ramipril 1,25 mg/d, Vigantolette 500 IE/d, 1,25 (OH) <sub>2</sub> D <sub>3</sub> 0,5 µg (Mo,Mi,Fr,Sa,So), Calciumacetat 2x500 mg/d, Sevelamercarbonat 1/2 Beutel/d, Genotropin 1,5 mg s.c./d, Kräuterextrakt 5x20 ml/d, Erythropoetin 1000 IE/Wo s.c.



PM06*	Sevelamercarbonat 800 mg 1-2-2/d, Atenolol 25 mg morgens, 50 mg abends, Amlodipin 10 mg morgens, Fe <sup>2+</sup> 1-0-1/d (wieviel mg?), 1,25 (OH) <sub>2</sub> D <sub>3</sub> Pause, Vigantolette 500 IE/d, Thyroxin 25 µg/d,p.o., Epoetin beta 4000 IE/Woche s.c.
PM08	Vigantoletten 1000 IE/d, Ramipril 1,25 mg/d, Calciumcarbonat 3 x 0,5g/d , Epoetin beta 2000 IE alle 14 Tage s.c., NaHCO <sub>3</sub> 8,4% 2 x 20 ml/d, Fe <sup>2+</sup> 50mg/d, Alphacalcidol 2µg/1ml 0-0-1 jd.2. Tag
PM10**	NaHCO <sub>3</sub> 1-1-1 (wieviel mg?), Vigantoletten 1000 IE/d, Amlodipin 2 x 25 mg/d, Ramipril 2,5mg-0-5mg/d, Sevelamercarbonat 800 mg 1-2-2/d, Clonidin 0.15µg 1-0-0-2/d, 1,25 (OH) <sub>2</sub> D <sub>3</sub> 0,5 µg und 0,75µg im täglichen Wechsel, Furosemid 40 mg 1-1-0/d, Calciumcarbonat 500mg 1-0-1/d, Metoprolol 95 mg/d, Sumatriptan 10 mg bei Migräne

---

*Bemerkung:* \*PD-Patient, \*\*HD-Patient, P=Patient, J=Junge, M=Mädchen, 01-10 Familienkennung

Soweit wie möglich wurden die Blut- und Blutdruckwerte der teilnehmenden Patienten zum Zeitpunkt ihrer Teilnahme an einer Familienschulung ermittelt und sind Tabelle 2.4.4 zu entnehmen.

An den Familienschulungen nahmen 6 Mütter und 4 Väter (2 Ehepaare) aus 8 Familien teil. In 3 Familien lebten die an chronischer Niereninsuffizienz erkrankten Kinder bei ihren leiblichen Eltern und in 5 Familien bei ihren Müttern, von denen 2 mit einem neuen Partner zusammen lebten. Das netto Haushaltseinkommen der Familien war stark gestreut und lag zwischen 500 und < 5000 € pro Familie. Alle teilnehmenden Familien hatten die deutsche Staatsangehörigkeit. Eine Familie hatte einen Migrationshintergrund (Afghanistan). Zum Bildungsniveau der Eltern ist zu sagen, dass 4 Mütter einen Realschulabschluss hatten, eine Mutter hatte die höhere Handelsschule besucht und eine Mutter hatte einen Hauptschulabschluss. Zum Zeitpunkt der Schulung waren 2 Mütter in Teilzeit beschäftigt, 3 vorübergehend freigestellt und 1 arbeitslos. Bei den Vätern hatten 3 Väter einen Realschulabschluss und

1 Vater eine Fachhochschulreife. Zum Zeitpunkt der Schulung waren 3 Väter voll beschäftigt und 1 Vater arbeitslos.

*Tabelle 2.4.4*

Blutdruck und Blutwerte von Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz zum Zeitpunkt der Teilnahme an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend*.

<b>Ident</b>	<b>Blutdruck</b>	<b>Kreatinin</b>	<b>Harnstoff</b>	<b>Cystatin C</b>
<b>Einheit</b>	mmHg	mg/dl	mg/dl	mg/l
<b>Norm-</b>	6-9 J 100/60	0.4-1,1	6-18	0.5-1,3
<b>wert</b>	9-12 J 110/70			
PJ01	116/70	1,7	37,0	2,46
PJ04	117/65	1,3	31,0	1,74
PJ05*	105/67	5,18	140,0	
PM06*	110/75	8,9	36,0	
PM08	101/55	3,7	13,9	2,95
PM10**		11,0	26,7	

*Bemerkung:* Bei Dialyse-Patienten wurden die Blutwerte vor der Dialyse-Behandlung ermittelt, \*PD-Patient, \*\*HD-Patient, P=Patient, J=Junge, M=Mädchen, 01-10 Familienkennung

Bei den an der Schulung teilnehmenden Geschwisterkindern handelte es sich um 3 Jungen und 1 Mädchen im Alter von 8 bis 10,9 Jahren. Das Durchschnittsalter lag bei 9,2 Jahren. Die Geschwisterkinder besuchten alle eine Regelschule. Das Geschwisterkind GJ10 war zum Zeitpunkt der ersten Befragung noch 7 Jahre alt und

konnte bei der Auswertung aufgrund des Alters nur eingeschränkt berücksichtigt werden.

*Tabelle 2.4.5*

Alter der Geschwisterkinder, die an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend* teilgenommen haben.

---

<b>Ident</b>	<b>Alter bei Schulung</b>
GJ04	9,5 Jahre
GJ05	8,4 Jahre
GM10	10,9 Jahre
GJ10	8,0 Jahre

---

Bemerkung: G=Geschwister, J=Junge, M=Mädchen, 01-10 Familienkennung

## 2.5 Beschreibung der verwendeten Erhebungsverfahren

Im Rahmen der Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend* wird eine Studie zur Lebensqualität des Patienten und aller Familienmitglieder durchgeführt. Mit der Studie soll untersucht werden, ob sich eine Patientenschulung positiv auf die Lebensqualität der Teilnehmer aufgrund eines verbesserten Krankheitsmanagements, einer besseren Bewältigung alltäglicher Herausforderungen und durch den Erwerb sozialer Fertigkeiten und Verhaltenskompetenzen auswirkt. Dazu werden verschiedene standardisierte Fragebogenverfahren herangezogen, die zu verschiedenen Messzeitpunkten vor und nach der Schulung eingesetzt werden.

Zur Evaluation der Schulung und des Schulungskonzeptes gehört auch die Überprüfung des indikationsspezifischen Wissens anhand eines Wissensfragebogens. Zusätzlich erfolgt die Befragung der Teilnehmer bezüglich der Organisation und Durchführung der Schulung. Die Evaluierung erfolgt sowohl anhand eines Fragebogens als auch mittels eines strukturierten Gruppeninterviews im unmittelbaren Anschluss an die Schulung.

### 2.5.1 Untersuchungsverfahren zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz

Körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz wurde mit folgenden standardisierten Verfahren erhoben:

- a. PedsQL™ 1.0 Modul Terminale Chronische Niereninsuffizienz  
(s. Anhänge E, F)
- b. DISABKIDS (s. Anhänge G, H)
- c. Kinder Lebensleiter (s. Anhänge G, H)
- d. SDQ (s. Anhang M)

Beschreibung der Untersuchungsverfahren:

- a. Das PedsQL™ Measurement Model ist ein pädiatrisches modulares Untersuchungsverfahren, das die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen beschreibt. Das PedsQL™ Measurement Model berücksichtigt Alter und Entwicklungsstand des Kindes. Für die Altersgruppen 5-7 Jahre, 8-12 Jahre und 13-18 Jahre liegen jeweils eine Kinder- und eine Eltern-Stellvertreter-Version vor. In der Altersgruppe 2-4 Jahre

werden nur die Eltern zur Lebensqualität des Kindes befragt (Varni, 1998-2013).

Ein krankheitsspezifisches Modul des PedsQL™ ist das PedsQL™ 3.0 End Stage Renal Disease Module. Das krankheitsspezifische PedsQL™ 3.0 End Stage Renal Disease Module ist ein multidimensionales Instrument und beschreibt die Probleme eines an terminaler Niereninsuffizienz erkrankten Kindes der letzten 4 Wochen bezüglich Gesundheit, Krankheitsmanagement, Umgang mit der Erkrankung im Familiensystem und mit Peers, vorhandene Sorgen, Umgang mit einem veränderten Erscheinungsbild sowie mit den kommunikativen Fähigkeiten (Goldstein, Graham, Warady, Seikaly, McDonald, Burwinkle, Limbers & Varni, 2008). Für die Studie wurde das Instrument mit Erlaubnis des Urhebers (Mapi Research Trust, Copyright Inhaber Dr. James W. Varni) nach dessen Übersetzungsrichtlinien ins Deutsche übersetzt. Der Peds QL™ 1.0 Modul Terminale Chronische Niereninsuffizienz umfasst 34 Items auf den folgenden 7 Skalen:

- Allgemeine Müdigkeit
- Über meine Nierenerkrankung
- Behandlungsprobleme
- Familien und Gleichaltrigen Interaktion
- Sorgen
- Wahrgenommene physische Erscheinung
- Kommunikation

Die Beantwortung der Items erfolgt im Alter von 5-7 Jahren mit Punkten gewichtet auf einer 3-stufigen Likert Skala (nie = 0 Punkte, manchmal = 2 Punkte, oft = 4 Punkte). Für die Kinderversionen der Alterskategorien 8-18 Jahre und alle Eltern-Stellvertreter-Versionen liegt eine 5-stufige Likert Skala vor (nie = 0 Punkte, fast nie = 1 Punkt, manchmal = 2 Punkte, oft = 3 Punkte,

fast immer = 4 Punkte). Zur Auswertung werden die inversen Rohwerte der Items linear auf eine 0-100 Punkte Skala transformiert, so dass ein hoher Punktwert einer hohen gesundheitsbezogenen Lebensqualität entspricht:

Antwortmöglichkeiten	Nie	Fast nie	Manchmal	Oft	Fast immer
Rohwerte	0	1	2	3	4
0-100 Skalenwerte	100	75	50	25	0

Um den Skalenwert zu ermitteln, wird die Summe der Items durch die Anzahl der beantworteten Items geteilt. Der Gesamtwert ermittelt sich durch die Summe aller Items geteilt durch die Anzahl der beantworteten Items.

Zur deutschen Version liegen bisher keine Referenzwerte vor. Der Test wird nach Varni (1998-2013) im Rahmen der Studie pilotiert und anschließend an einer Gesamtstichprobe  $n > 100$  evaluiert.

Zur Interpretation der Kinder- und der Elternversion können Referenzwerte einer Normstichprobe von Kindern mit terminaler Niereninsuffizienz ( $n = 193$ ) und von ihren Eltern ( $n = 190$ ) von Goldstein et al. (2008) herangezogen werden. Goldstein et al. (2008) berichteten eine akzeptable reliable interne Konsistenz des PedsQL™ 3.0 End Stage Renal Disease Modules mit einem Cronbach  $\alpha$  von  $\alpha > .70$  auf 6 Skalen der Elternversion und auf 4 Skalen der Kinderversion (Alter 5-18 Jahre). Des Weiteren lag eine hohe diskriminante Konstrukt Validität und ein akzeptabler Modelfit vor. Jedoch konnte nur eine moderate bis geringe Eltern-Kind-Übereinstimmung hinsichtlich der berichteten Lebensqualität des Kindes festgestellt werden. Aufgrund fehlender deutscher Norm- und Referenzwerte sollten die Ergebnisse unbedingt vorsichtig interpretiert werden.

b. Das DISABKIDS Chronic Generic Module ist ein kulturunabhängiges generisches Modul zur Beschreibung der Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen. Es werden Fragen gestellt zu spezifischen und generischen Aspekten des Lebens mit einer chronischen Erkrankung wie Selbstvertrauen, Ängste, soziale Interaktion, Stigmatisierung, physische Einschränkungen und wahrgenommene Belastung durch das Krankheitsmanagement (The DISABKIDS Group Europe, 2006). Die folgenden 6 Skalen dienen der Einschätzung der Lebensqualität des Kindes in den letzten 4 Wochen:

- Unabhängigkeit
- Gefühle
- Soziale Integration
- Soziale Isolation
- Einschränkungen
- Medizinische Behandlung

Der DISABKIDS Chronic Generic Measure - DCGM-37 (lange Version) ist für das Alter 8-16 Jahre geeignet und besteht aus 37 Items. Die Items können auf einer 5-stufigen Likert Skala beantwortet werden. Für die Auswertung werden die Antworten mit Hilfe eines Punktesystems gewichtet (nie = 1 Punkt, selten = 2 Punkte, manchmal = 3 Punkte, oft = 4 Punkte, immer = 5 Punkte). Es liegt jeweils eine Selbstversion sowie eine Eltern-Stellvertreter-Version vor. Aus den 6 Subskalen kann ein Gesamtwert zur Beurteilung der Lebensqualität gebildet werden. Zusätzlich kann nach der WHO aus den Subskalen ein Wert zur Beurteilung der drei Hauptdomänen der Lebensqualität ermittelt werden:

- mentale Lebensqualität (Unabhängigkeit und Gefühle)
- soziale Lebensqualität (Soziale Integration und Soziale Isolation)

- physische Lebensqualität (Einschränkungen und Medizinische Behandlung)

Für die Auswertung der DISABKIDS Varianten gilt, dass die Skalenrohwerte und der Gesamtrohwert der empirischen Lebensqualität des Kindes bzw. des Jugendlichen entsprechen. Die Skalenrohwerte und der Gesamtwert des jeweiligen Fragebogens werden so transformiert, dass auf einer Skala von 0 bis 100 ein hoher Skalenwert einer geringen Beeinträchtigung d.h. einer hohen Lebensqualität entspricht. Das Ausmaß der Schwere der Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität kann anhand einer Normstichprobe chronisch kranker Kinder (n= 1152) als mild, moderat oder schwer eingestuft werden (The DISABKIDS Group Europe, 2006).

Die interne Konsistenz ist mit einem Cronbach  $\alpha$  auf den Subskalen von  $\alpha = .70$  bis  $\alpha = .87$  (Kinderversion) und  $\alpha = .77$  bis  $\alpha = .90$  (Elternversion) und im Gesamtwert mit einem  $\alpha = .93$  (Kinderversion) und  $\alpha = .95$  (Elternversion) sehr zufriedenstellend. Die Konvergenz von Eltern- und Kind- Report ist hoch. Die Konstrukt Validität gemessen an einem Außenkriterien (KINDL-R) ist moderat. Die Diskriminierende Validität ist sehr zufriedenstellend.

Für die Altersgruppe 4-7 Jahre kann die Lebensqualität und das Maß der Beeinträchtigung aufgrund einer chronischen Erkrankung anhand des DISABKIDS-Smileys Fragebogens ermittelt werden. Der Fragebogen besteht aus 6 Items und kann in max. 5 Minuten auch mit Hilfe eines Interviewers ausgefüllt werden. Es wird nur ein Gesamtwert berechnet. Die Antworten bestehen aus einer 5-stufigen Likert Smiley Gesichter Skala (sehr fröhlich - sehr traurig). Die Gewichtung der Antworten erfolgt mittels einer Punktevergabe (sehr fröhlich = 5 Punkte, fröhlich = 4 Punkte, ok = 3 Punkte, traurig = 2 Punkte, sehr traurig = 1 Punkt). Es liegt eine Kinder- und eine Eltern-Stellvertreter-Version vor. Die interne Konsistenz ist moderat mit  $\alpha = .67$



(Kinderversion) und  $\alpha = .71$  (Elternversion). Die Konstrukt Validität gemessen an einem Außenkriterium (KINDL-R) ist moderat.

- c. Nach dem HBSC-Team Deutschland (2011) ist die Leiter des Lebens ein Instrument zur Selbsteinschätzung der eigenen Lebenszufriedenheit. Es handelt sich um die Darstellung einer Leiter mit 10 Sprossen, bei der die unterste Sprosse mit „das denkbar schlechteste Leben“ und die oberste Sprosse mit „das denkbar beste Leben“ bezeichnet ist. Das Kind bzw. der Jugendliche soll die Frage beantworten, auf welcher Stufe das Kind oder der Jugendliche sich aktuell befindet.

Die Sprossen werden durch die Vergabe von Punkten aufsteigend von der untersten Sprosse mit 0 Punkten bis zur obersten Sprosse mit 10 Punkten bewertet. Nach dem HBSC-Standard wird ein Wert von mindestens 6 Punkten (eher zufrieden) als höhere Lebenszufriedenheit ausgelegt.

- d. Der SDQ ist ein Fragebogen zur Erfassung von Verhaltensauffälligkeiten und Verhaltensstärken im Alter von 4-16 Jahren (Goodman, 1997). Dieser kann als Screening Instrument zur Erfassung von emotionalen, oppositionellen, dissozialen und hyperaktiven Störungen in der Einzelfalldiagnostik eingesetzt werden. Die erweiterte Version erfragt zusätzlich globale Angaben zu Schwierigkeiten in den Bereichen Stimmung, Konzentration, Verhalten und Umgang mit anderen. Neben einer Elternversion gibt es auch eine Selbstversion für Jugendliche im Alter von 11-16 und eine Lehrerversion zur Fremdbeurteilung. Der SDQ besteht aus 25 Items auf fünf Skalen:

- Emotionale Probleme
- Hyperaktivität/ Aufmerksamkeitsprobleme
- Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen
- Verhaltensauffälligkeiten

- Prosoziales Verhalten

Die Rohwerte der ersten vier Skalen werden zu einem Gesamtproblemwert zusammengefasst. Die Bewertung der Items erfolgt auf 3-stufigen Likert Skalen und wird zur Auswertung mit Punkten gewichtet (nicht zutreffend = 0 Punkte, teilweise zutreffend = 1 Punkt, zutreffend = 2 Punkte).

Die interne Konsistenz ist mit einem Cronbach  $\alpha$  auf den Einzelskalen ( $\alpha = .58$  bis  $\alpha = .76$ ) als moderat und für den Gesamtproblemwert mit  $\alpha = .82$  als gut zu bewerten. Andere Reliabilitätsmaße liegen für die deutsche Version bisher leider nicht vor. Die Konstrukt Validität konnte durch eine Faktorenanalyse und an verschiedenen Außenkriterien nachgewiesen werden.

Zur Auswertung liegen deutsche Normwerte nach Woerner, Becker, Friedrich, Klasen, Goodman & Rothenberger, 2002) vor. Die Skalenwerte und der Gesamtproblemwert kann den Kategorien „unauffällig“ (Prozentränge < 80 der Normstichprobe), „grenzwertig“ (Prozentränge 80 - 90 der Normstichprobe) und „auffällig“ (Prozentränge > 90) zugeordnet werden.

## 2.5.2 Untersuchungsverfahren zur Erfassung der Lebensqualität der Geschwister

Die Lebensqualität der Geschwister von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz wird durch verschiedene Aspekte des Lebens bestimmt wie u.a. durch die eigene gesundheitliche Situation, die Selbstwahrnehmung und den Selbstwert, die wahrgenommene Qualität der eigenen Beziehung zu Eltern und Freunden sowie durch das schulische Wohlbefinden.

Der KINDL-R (s. Anhänge I, J, K, L) ist ein deutsches Fragebogeninstrument zur Untersuchung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern

und Jugendlichen. Es liegen Kinder/ Jugend- und Elternversionen für die Altersgruppen 4-7 Jahre, 8-12 Jahre und 13-16 Jahre vor. Der Fragebogen besteht aus 24 Items und die Beantwortung der Fragen erfolgt auf einer 5-stufigen Likert Skala. Die Antworten werden mit Punkten gewichtet (nie = 1 Punkt, selten = 2 Punkte, manchmal = 3 Punkte, oft = 4 Punkte, immer = 5 Punkte). Die Lebensqualität wird rückblickend auf die letzte Woche auf sechs Skalen erfasst:

- Körperliches Wohlbefinden
- Emotionales Wohlbefinden
- Selbstwert
- Wohlbefinden in der Familie
- Wohlbefinden in Bezug auf Freunde/ Gleichaltrige
- Schulisches Wohlbefinden

Es kann neben einem Skalenwert auch ein übergeordneter Gesamtwert zur Lebensqualität aus allen Items errechnet werden. Die Messwerte werden auf einer Skala von 0 bis 100 Punkten transformiert. Höhere Werte stehen für eine bessere Lebensqualität. Zum Vergleich stehen deutsche Normwerte zur Verfügung.

Die interne Konsistenz ist für die Skalenwerte als moderat und für den Gesamtwert Eltern mit  $\alpha = .85$  (Elternversion) und den Gesamtwert Kinder altersabhängig von  $\alpha = .82$  bis  $\alpha = .86$  als gut zu bewerten (Ravens-Sieberer, Ellert & Erhart, 2007).

### 2.5.3 Untersuchungsverfahren zur Erfassung der Lebensqualität der Eltern

Die Eltern eines chronisch kranken Kindes sind vielen täglichen Herausforderungen ausgesetzt. Häufig ist nicht nur eine starke psychische Belastung der Eltern zu beobachten, sondern auch eine Einschränkung der Lebensqualität. Zur Untersuchung der psychosozialen Situation der Eltern von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz wurden folgende standardisierte Untersuchungsverfahren eingesetzt:

- a. BSI (s. Anhang N)
- b. ULQIE (s. Anhang O)
- c. Life Events (s. Anhang P)

Beschreibungen der Untersuchungsverfahren:

- a. Der BSI von Derogatis und Melisaratos (1983) ist eine Kurzform des SCL-90-R und dient der Erfassung subjektiver Beeinträchtigung durch körperliche und psychische Symptome in den letzten 7 Tagen (Derogatis, 1993). Der BSI ist ab einem Alter von 13 Jahren als Screening Instrument zur Einzel- und Gruppendiagnostik einsetzbar. Der Fragebogen besteht aus 53 Items, die auf einer 5-stufigen Likert Skala beantwortet werden. Zur Auswertung werden die Antworten durch eine Punktvergabe gewichtet (überhaupt nicht = 0 Punkte, ein wenig = 1 Punkt, ziemlich = 2 Punkte, stark = 3 Punkte, sehr stark = 4 Punkte). 43 Items werden auf den folgenden 9 Skalen zusammengefasst:
  - Somatisierung
  - Zwanghaftigkeit
  - Unsicherheit im Sozialkontakt

- Depressivität
- Ängstlichkeit
- Aggressivität
- Phobische Angst
- Paranoides Denken
- Psychotizismus (Gefühl von Isolation und Entfremdung)

Weitere 4 Items können keiner Skala zugeordnet werden. Es handelt sich um Fragen nach einem schlechtem Appetit, Einschlafschwierigkeiten, Gedanken an den Tod und das Sterben sowie nach Schuldgefühlen. Die Items können separat ausgewertet werden und wertvolle Hinweise auf eine unspezifische psychische Belastung geben.

Der BSI gibt anhand von drei globalen Kennwerten Auskunft über die subjektive Belastung durch psychische Symptome:

- GSI (Global Severity Index) = psychische Belastung
- PSDI (Positive Symptom Distress Index) = Intensität der Antworten
- PST (Positive Symptom Total) = Anzahl belastender Symptome

Zur Auswertung werden die Skalenrohwerte in T-Werte transformiert. Für die Transformation stehen Normtabellen (n = 600 Erwachsene, 300 weiblich, 300 männlich und n = 589 Studenten) zur Verfügung. Bei T-Werten zwischen 40 und 60 kann nicht von einer klinischen Auffälligkeit gesprochen werden. Ab einem T-Wert von  $\geq 63$  kann von einer klinischen Auffälligkeit gesprochen werden. Die Auffälligkeit nimmt mit der Höhe der T-Werte zu (Franke, 2012). Die interne Konsistenz der einzelnen Skalen ist mit einem  $\alpha = .63$  bis  $\alpha = .85$  moderat. Die Konstrukt Validität und Differenzierbarkeit des Instruments ist zufriedenstellend (Franke, 1997).

b. Der ULQIE von Goldbeck und Storck (2002) wurde für die Messung der Lebensqualität von Eltern im Rahmen einer familienorientierten psychosozialen Betreuung und Rehabilitation chronisch kranker Kinder entwickelt. Es werden Aspekte des physischen und psychischen Befindens, des Funktionsniveaus im Alltag und der sozialen Einbindung innerhalb und außerhalb der Familie von den Probanden, bezogen auf die letzten sieben Tage auf einer fünfstufigen Ratingskala, eingeschätzt. Die Lebensqualität kann für die einzelnen Dimensionen erhoben werden oder es kann eine Einschätzung der allgemeinen Lebensqualität (Globalwert) erfolgen. Die Lebensqualität wird auf folgenden 5 Skalen mit 29 Items erfasst:

- Leistungsfähigkeit
- Zufriedenheit mit der familiären Situation
- Emotionale Belastung
- Selbstverwirklichung
- Allgemeinbefinden

Die Beantwortung der Fragen erfolgt auf einer 5-stufigen Antwortskala von „nie“ bis „immer“. Die Rohwerte werden mit Punkten von 0 bis 2 bewertet und können anhand einer Normtabelle in Prozentränge überführt werden. Normiert wurde der Test an einer repräsentativen Stichprobe von Eltern chronisch kranker Kinder (Epilepsie, Diabetes, Krebs).

Die interne Konsistenz beträgt für die Skalen zwischen  $\alpha = .75$  und  $\alpha = .88$  und für die Gesamtskala  $\alpha = .91$ . Die Retest-Reliabilität liegt zwischen  $r = .69$  und  $r = .91$ . Die Validität wurde nach Goldbeck und Storck (2002) anhand von Korrelationen mit einzelnen SF-36-Skalen und Gruppenvergleichen verschiedener Diagnosegruppen überprüft.

- c. Zur deskriptiven Beschreibung der Lebenssituation der Eltern von chronisch kranken Kindern wurde vom ModuS Team (Szczepanski et al., 2010) der Fragebogen Life Events nach Holmes und Rahe (1967) entwickelt (s. Anlage). Nach der Life-Event-Theorie von Holes und Rahe (1967) gibt es bestimmte Ereignisse im Leben, die bei jedem Menschen Stress auslösen und zu Krankheiten führen können, besonders dann wenn mehrere Ereignisse innerhalb eines Jahres zusammentreffen. Die ursprüngliche Skala besteht aus 43 Ereignissen (s. Anhang), die in einer Stichprobe von 5000 Patienten im Zusammenhang mit schweren Erkrankungen innerhalb von 2 Jahren auftraten. Das jeweilige Ereignis wurde mittels der Anzahl der Nennungen gewichtet und eine Liste der Lebensereignisse mit dazugehörigem Stressausmaß erstellt. Anhand dieser Liste kann der persönliche Stresslevel eines Patienten geschätzt werden (Holmes & Rahe, 1967).

Der Fragebogen Life Events von Szczepanski et al. (2010) besteht aus 12 dichotomen Items, die aus der von Holmes und Rahe erstellten Stress-Skala herausselektiert wurden. Im Rahmen der Studie dient der Fragebogen Life Events als Kontrollinstrument für die Auswirkung negativer Lebensereignisse auf die Lebensqualität der Schulungsteilnehmer im Erhebungszeitraum nach der Schulung. Das Stressausmaß kann nach Holmes und Rahe (1967) berechnet werden (s Anhang).

#### 2.5.4 Untersuchungsverfahren zur Evaluation der Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend*

Das Qualitätsmanagement ist ein bedeutender Faktor im Gesundheitswesen. Deshalb wird die Familienschulung chronische Niereninsuffizienz mittels quantitativer und qualitativer Instrumente im unmittelbaren Anschluss an die Schulung evaluiert. Dazu werden die Teilnehmer der Schulung anhand eines Fragebogens zu ihrer

Zufriedenheit mit der Schulung befragt. Zusätzlich wird mit den teilnehmenden Kindern und den Eltern eine Fokus Gruppe gebildet, in der ein externer Interviewer mit den Teilnehmern die Organisation und die Inhalte der Schulung diskutierte. Das vermittelte Wissen wird anhand eines Wissensfragebogens mit fachspezifischen Fragen zur chronischen Niereninsuffizienz überprüft.

Zur Evaluation der Schulung wurden folgende Instrumente verwendet:

- a. Zufriedenheitsfragebogen Familienschulung (s. Anhänge T, U)
- b. Fokus Gruppe (s. Anhänge V, W)
- c. Wissensfragebogen (s. Anhänge R, S)

Beschreibung der Evaluationsmaterialien:

- a. Der Zufriedenheitsfragebogen Familienschulung (Szczepanski et al., 2010) ist ein Verfahren, das vom ModuS Team zur Erfassung der Zufriedenheit mit einer ambulanten Schulungsintervention entwickelt wurde. Befragt werden Familienangehörige (> 16 Jahre) von Kindern mit chronischen Erkrankungen, die an einer Familienschulung Teil genommen haben.

Das Verfahren basiert auf den ZUF-8 von Schmidt, Lamprecht & Wittmann (1989). Der Zufriedenheitsfragebogen Familienschulung besteht aus 14 Items, von denen 12 Items auf einer 4-stufigen Likert Skala zu beantworten sind. Bei 2 weiteren Items handelt es sich um offene Fragestellungen. Die 12 Items sind als Fragen formuliert und haben jeweils vier Antwortmöglichkeiten. Die Antworten werden jeweils mit 1 bis 4 Punkten verrechnet. Die ersten 12 Item-Werte werden zu einem Skalenwert aufsummiert (theoretischer Skalenrange von 12 bis 48). Die Items 13, 14 und 15 werden individuell ausgewertet. Hohe Skalenwerte kennzeichnen eine große „Zufriedenheit“ und niedrige Skalenwerte eine geringe. Die Antworten der offenen Fragen können als Hinweise zur qualitativen Verbesserung herangezogen werden. Bisher liegen



keine Referenz- und Vergleichswerte für Angehörige von chronisch kranken Kindern, die an einer Familienschulung Teil genommen haben, vor. Die Ergebnisse können bisher nur zur deskriptiven Beschreibung herangezogen werden.

Die Zufriedenheit der Kinder und Jugendlichen mit der Familienschulung wird anhand eines kurzen Fragebogens (3 Items) ermittelt. Die Schulung wird mit einer Schulnote (1 bis 6) bewertet. Für die Auswertung werden die Noten auf eine 6-stufige Bewertungsskala transformiert (Note „1“ = 6 Punkte bis Note „6“ = 1 Punkt). Die Bewertung der Zufriedenheit mit den Trainern und der Gruppe erfolgt jeweils auf einer 7-stufigen Likert Smiley Skala (sehr gut bis super schlecht). Die Antworten werden mit Punkten von sehr gut = 6 Punkte bis super schlecht = 0 Punkte bewertet. Zur Auswertung werden alle Item-Werte zu einem Gesamtwert aufaddiert (theoretischer Skalenrange 1 bis 18). Hohe Werte entsprechen einer großen „Zufriedenheit“ und niedrige Skalenwerte einer geringen „Zufriedenheit“.

Bisher liegen keine Referenz- und Vergleichswerte vor. Die Ergebnisse können bisher nur zur deskriptiven Beschreibung herangezogen werden.

- b. Das Instrument Fokus Gruppe wird im Rahmen einer Patientenschulung zur qualitativen Beurteilung einer durchgeführten Schulung angewendet. Bei einer Fokus Gruppe handelt es sich um eine Gruppendiskussion, die von einem externen Interviewer mit den Teilnehmern im unmittelbaren Anschluss an die Schulung geführt wird. Vom ModuS Team wurden entsprechende Leitfäden entwickelt (Szczepanski et al., 2010) (s. Anlage). Bei einer Fokus Gruppe ist nicht nur die Meinung des einzelnen Teilnehmers von Interesse, sondern es gilt, subjektive Motive und Interessen der Teilnehmer aufzudecken. Auch Kritik kann angebracht und zukünftig berücksichtigt werden. Zu beachten ist, dass es sich bei einer Focus Gruppe um ein

qualitatives Instrument handelt und bei der Auswertung keine allgemein gültigen Aussagen getroffen werden können (Lemos & Redzazadeh, 2012).




Für eine standardisierte Gesprächsführung liegen Leitfäden für eine Fokus Gruppe Kinder und eine Fokus Gruppe Erwachsene vor. Nach einer kurzen Begrüßung werden die Grundregel für die Diskussion in einer Gruppe vorgestellt. Nach einer Vorstellungsrunde werden folgende Themenbereiche besprochen:

- Gesamteindruck der Schulung
- Ablauf und Organisation der Schulung
- Inhalt der Schulung
- Qualifikation des Schulungsteams
- Voraussichtlicher Erfolg der Schulung
- Änderungsvorschläge zur Schulung

Für die qualitative Auswertung wird das Gespräch aufgezeichnet und protokolliert. Anschließend werden die einzelnen Aussagen zu den Themenbereichen schriftlich ausgearbeitet und übersichtlich zusammengefasst. Mehrheitsmeinungen und besonders aussagefähige Statements können gekennzeichnet werden. Schlussfolgerungen und Handlungsempfehlungen können aus den Gemeinsamkeiten und Unterschieden der verschiedenen Fokus Gruppen abgeleitet werden (Lemos & Redzazadeh, 2012).

Zusätzlich wird die Qualität der einzelnen Themenpunkte mittels einer Stimmungsampel von den Teilnehmern bewertet, indem die Teilnehmer ihr Namenskartchen auf das jeweilige Feld kleben (Szczepanski et al., 2010):

Stimmungsampel:

-  Grün = positiv
-  Orange = OK
-  rot = negativ

Die Stimmungsampel ist ein Zusatzinstrument, das sich besonders für Kinder eignet, denen es häufig noch schwer fällt, sich verbal ausführlich zu äußern. Auch hier gilt, dass die Bewertung rein subjektiv ist und nicht allgemein gültig.

- c. Zur Überprüfung des vermittelten Fachwissens wurde vom Schulungsteam des Dr. von Haunerschen Kinderspitals, Abteilung Pädiatrische Nephrologie, ein Wissenstest jeweils für Eltern und Kinder bzw. Jugendliche (bis 16 Jahre) entwickelt. Dabei handelt es sich um krankheitsspezifische Fragen zum Thema „chronische Niereninsuffizienz“. Der Test umfasst Fragen zu allen Themengebieten, die in der Schulung behandelt werden so wie Krankheitsbild, Behandlung, Ernährung, Medikamente und Freizeitaktivitäten. Beim Wissenstest der Eltern handelt es sich um ein Multiple-Choice-Verfahren. Der Test besteht aus 14 Items. Aus vier verschiedenen Antwortmöglichkeiten soll die richtige Antwort ausgewählt werden. Zusätzlich gibt es die Möglichkeit, anzukreuzen, dass die Frage nicht beantwortet werden kann. Jedes richtig beantwortete Item wird mit einem Punkt bewertet. Aus den richtigen Antworten wird ein Gesamtsummenwert gebildet. Es können maximal 14 Punkte erzielt werden. Der Gesamtsummenscore der Stichprobe wird in Prozent angegeben. Der Wissenstest für Kinder bzw. Jugendliche besteht aus 14 Items, die drei Antwortmöglichkeiten zulassen (stimmt/ stimmt nicht/ weiß nicht). Jede richtige Antwort wird mit einem Punkt bewertet und aus allen richtigen

Antworten wird ein Gesamtsummenwert (max.14 Punkte) gebildet. Für die Interpretation wird der Gesamtwert in einen Prozentwert überführt. Ein erreichter Wert von 7 Punkten entspricht 50% und damit der Hälfte der maximal zu erreichenden Punktzahl. Da beide Wissenstests im Rahmen der Familienschulung Chronische Niereninsuffizienz pilotiert werden, liegen keine Referenz und Vergleichswerte vor und es können keine allgemeingültigen Aussagen getroffen werden.

## 2.6 Untersuchungsdesign

Die Pilotierung und Evaluation der Familienschulung chronische Niereninsuffizienz hat im Rahmen einer Feldstudie stattgefunden. Es lag ein quasiexperimentelles Design vor. Alle an einer Schulung teilnehmenden Patienten und ihre Familien wurden nach Indikation und Alter des an chronischer Niereninsuffizienz erkrankten Kindes ausgewählt und zur Schulung eingeladen. In einer Längsschnittstudie wurde die Lebensqualität der an der Schulung teilnehmenden Personen anhand von verschiedenen Fragebogenverfahren zu drei verschiedenen Messzeitpunkten erhoben.

## 2.7 Entwicklung und Pilotierung der Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend*

Das Schulungsteam des Dr. von Haunerschen Kinderspitals, Abteilung Pädiatrische Nephrologie, erarbeitete in Zusammenarbeit mit einem interdisziplinären Team aus namhaften Ärzten, Psychologen, Sozialarbeitern und Ernährungsberatern in vier Brainstorming-Treffen (06.05., 29.07., 23.09. und 08.11.2011) das Schulungskonzept

für die Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend*. Zu den Teilnehmern verschiedener Brainstorming-Treffen gehörten:

Marcus R. Benz<sup>1</sup>, Cornelia von Hagen<sup>1</sup>, Thurid Ahlenstiel<sup>2</sup>, Norbert Gebert<sup>3</sup>, Juliane Siemoneit<sup>1</sup>, Karin Lange<sup>3</sup>, Martina Oldhafer<sup>4</sup>, Nicola Riedinger<sup>5</sup>, Carmen Montoya<sup>6</sup>, Hans Kiel<sup>6</sup>, Irmgard Landthaler<sup>6</sup>, Eberhard Kuwertz-Böcking<sup>7</sup>, Petra Wagner<sup>8</sup>, Sandra Brengmann<sup>9</sup>, Birgit Karos<sup>1</sup>, Sabine Ponsel<sup>1</sup>, Traudl Volkmar<sup>1</sup>, Daniela Kleinert<sup>5</sup>, Henry Fehrenbach<sup>5</sup>, Lars Pape<sup>2</sup>, Lutz T. Weber<sup>1</sup>.

Die Teilnehmer gehörten zu folgenden Instituten:

<sup>1</sup>Pädiatrische Nephrologie, Universitäts-Kinderklinikum, Dr. von Haunersches Kinderspital, LMU München, <sup>2</sup>Pädiatrische Nephrologie, Universitäts-Kinderklinikum, Medizinische Hochschule Hannover, <sup>3</sup>Medizinische Psychologie, Medizinische Hochschule Hannover, <sup>4</sup>KfH-Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche, Medizinische Hochschule Hannover, <sup>5</sup>Pädiatrische Nephrologie, Kinderklinikum, Memmingen, <sup>6</sup>KfH-Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche, Städtisches Krankenhaus München-Schwabing, <sup>7</sup>Pädiatrische Nephrologie, Universitäts-Kinderklinikum, Münster, <sup>8</sup>Universitäts-Kinderklinikum, Charité Berlin <sup>9</sup>Pädiatrische Nephrologie, Universitäts-Kinderklinikum, Köln.

Die generischen und krankheitsspezifischen Module wurden in Anlehnung an das Projekt ModuS (Szczepanski et al., 2010) konzipiert und das Evaluationsmaterial festgelegt. Zwischen den zwei ersten Treffen wurden sieben Familien mit einem an chronischer Niereninsuffizienz erkrankten Kind bezüglich relevanter Schulungsthemen befragt. Der Erwerb von Fähigkeiten wie Erziehungskompetenz der Eltern, Selbstsicherheit der betroffenen Kinder im Umgang mit ihrem sozialen Umfeld, Krankheitsmanagement, Wissen über Ernährung und Freizeitmöglichkeiten sowie Kompetenz im Umgang mit negativen Gefühlen und Stress wurden bei der Konzeption als relevante Schulungsthemen berücksichtigt. Auch war der Wunsch nach Austausch mit anderen betroffenen Familien von zentraler Bedeutung.

Für die Zusammenstellung der testdiagnostischen Instrumente erfolgte die Übersetzung des PedsQL™ (Pediatric Quality of Life Inventory™) nach den

Richtlinien von Varni (1998-2013) ins Deutsche. Die deutsche Version des Peds QL™ sollte im Rahmen des Schulungsprojektes pilotiert werden.

Zusätzlich wurden didaktische Arbeitsmaterialien wie Nierentunnel, Wasserwanne, CD-Modell, Blutdruckgerät, Schulungsmappe und Unterlagen für ein Stressbewältigungsprogramm für Kinder erstellt. Auch die Ausarbeitung eines Trainer-Handbuches zur Schulung wurde begonnen.

In der Vorbereitung für die erste Schulung wurden alle schulungsinteressierten Trainer in einem Train-the-Trainer Seminar von einem Trainer des ModuS Teams didaktisch und vom Schulungsteam der Dr. von Haunerschen Kinderklinik indikationsspezifisch geschult.

Die erste Familienschulung „FaSCiNierend“ wurde in München vom 23.6.2012 bis 24.6.2012 mit fünf Familien durchgeführt. Eine weitere Schulung wurde vom Schulungsteam des KfH am UKE Hamburg mit drei Familien vom 02.02.2013 bis 03.02.2013 veranstaltet.

Nachdem die positive Begutachtung durch die Ethikkommission erfolgt war, konnten die Patienten und ihre Familien von den Schulungsteams persönlich ausgewählt und zu ihrem Interesse bezüglich der Teilnahme an einer Schulung befragt werden. Die interessierten Schulungsteilnehmer wurden drei Wochen vor der Schulung (T1) zur Teilnahme an der Schulung schriftlich eingeladen. Zusätzlich wurde die Einverständniserklärung für die Teilnahme an der Studie an die Teilnehmer Versand. Mit verschiedenen standardisierten Verfahren wurden die Teilnehmer der Schulung befragt. Die Patientenkinder beantworteten Fragen zu ihrer Lebensqualität und zum eigenen Krankheitsmanagement. Zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern mit terminaler Niereninsuffizienz wurde der PedsQL™ ins Deutsche übersetzt und im Rahmen der Studie erstmals eingesetzt. Dazu wurde allen an der Schulung teilnehmenden Patienten das Instrument vorgelegt. Es fließen jedoch nur Daten von Patienten im terminalen Krankheitsstadium in die Auswertung mit ein.

Die an der Schulung teilnehmenden Eltern wurden zur Lebensqualität, zum Krankheitsmanagement, zum Sozialverhalten sowie zur verhaltensbezogenen Beeinträchtigung des chronisch kranken Kindes und der ganzen Familie befragt. Zusätzlich wurde die Lebenszufriedenheit der Eltern und ihre eigene psychosoziale Beeinträchtigung erhoben. Des Weiteren beantworteten die Eltern auch Fragen zur Lebensqualität der teilnehmenden Geschwisterkinder, denen ebenfalls ein standardisierter Fragebogen zur eigenen Lebensqualität vorgelegt wurde.

Die Unterlagen aller Teilnehmer sollten ausgefüllt und unterschrieben zur Schulung mitgebracht werden.

Zur Beantwortung der Fragen zu den soziodemographischen Daten der Familien wurde den Eltern vor Beginn der Schulung ein diesbezüglicher Fragebogen vorgelegt. Der fachspezifische Wissenstand aller Teilnehmer bezüglich der Erkrankung chronische Niereninsuffizienz wurde ebenfalls unmittelbar vor der Schulung per Wissensfragebogen ermittelt.

Die Schulungen selber fanden in familiengerechten Einrichtungen statt und wurden nach einem standardisierten Stundenplan durchgeführt, wodurch die Mindestanzahl der Schulungseinheiten zu Krankheit, Krankheitsmanagement, psychosozialem Coaching und Ernährung eingehalten wurden.

Im Anschluss an die Schulung (T2) wurde zur Qualitätssicherung der Erfolg der Schulung bezüglich Wissensvermittlung und Zufriedenheit mit der Schulung anhand quantitativer standardisierter Verfahren erhoben und die Qualität der Schulung wurde in Focus Gruppen diskutiert. Acht Wochen (T3) und 6 Monate (T4) nach der Schulung wurden die Fragebögen zur psychosozialen Lebenssituation und zum Krankheitsmanagement sowie der Wissenstest erneut versandt. Zusätzlich erhielten die Eltern einen Fragebogen zu kritischen Lebensereignissen in den letzten Wochen nach der Schulung, um einen möglichen negativen Effekt durch negative Lebensereignisse auf die Wirksamkeit der Schulungsmaßnahmen zu kontrollieren.

Die Schulungsteilnehmer wurden gebeten, die Unterlagen so schnell wie möglich auszufüllen und zurück zu senden. Blieb der Rücklauf aus, wurden die Teilnehmer

vier Wochen nach Versand schriftlich oder telefonisch kontaktiert, um die Rücksendung der ausgefüllten Unterlagen zu erbeten.

In Absprache mit allen Schulungsteams erfolgte die Befragung der Teilnehmer, Versendung der Unterlagen, Kontrolle des Rücklaufs und Auswertung der Daten aus einer Hand des Schulungsteams der Dr. von Haunerschen Kinderklinik in München.

### 3. Ergebnisse zur Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend*

Die Daten der verwendeten Untersuchungsinstrumente wurden unter Verwendung von SPSS Version 21. entsprechend der Richtlinien der einzelnen Testmanuale ausgewertet. Da es sich bei der Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend* noch um ein Pilotprojekt handelte, konnten in dieser Arbeit nur wenige Daten sehr kleiner Stichproben präsentiert werden. Die Angabe eines Stichprobenmittelwertes erfolgte in Form des Medians, der einer deskriptiven Beschreibung und Zusammenfassung konkreter Stichprobenwerte dient. Es handelt sich um den mittleren Wert aller einzelnen Werte. Er dient der Beschreibung, charakterisiert die Stichprobe genauer und ist robuster gegen Ausreißer als der Mittelwert. Als weitere Form der Darstellung wurde die des Mittelwertes gewählt, der den Durchschnittswert aller Stichprobenwerte darstellt. Tendenziell wurde eine Normalverteilung der Mittelwerte beobachtet. Aufgrund der kleinen Stichproben und großer Streuung der Stichprobenwerte wurde auf weitere inferenzstatistische Angaben verzichtet. Die vorsichtige Interpretation der Median-Werte bzw. Mittelwerte der einzelnen Stichproben erfolgte anhand entsprechender Testmanuale. Für eine bessere Beschreibung der Daten wurde eine Elternstichprobe gebildet, so dass zu jedem Kind auch eine elterliche Beobachtung (von Mutter oder Vater) mit in



die Auswertung einfließen konnte. Die Aussagen der einzelnen Focus-Gruppen sind detailliert nachzulesen.

### 3.1 Die Lebensqualität der Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz im terminalen Krankheitsstadium wurde in einem Pilotprojekt mit dem **PedsQL™** Modul terminale Niereninsuffizienz beobachtet. Die Erhebung fand zu drei Messzeitpunkten T1 (3 Wochen vor der Schulung), T3 (8 Wochen nach der Schulung) und T4 (6 Monate nach der Schulung) statt. Der Gesamtproblemwert umfasst Beeinträchtigungen in den Bereichen Allgemeine Müdigkeit, Nierenerkrankung, Behandlung, Freunde und Familie, Sorgen, äußeres Erscheinungsbild und Kommunikation. Ein Überblick über die Selbsteinschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erkrankter Kinder im terminalen Stadium einer chronischen Niereninsuffizienz, die zum Zeitpunkt der Erhebung T1 regelmäßig dialysiert wurden, ist Tabelle 3.1.1 zu entnehmen. Wie die Mütter die Lebensqualität ihrer Kinder zum Zeitpunkt T1 einschätzten, ist Tabelle 3.1.2 zu entnehmen. Die Interpretation erfolgte auf Basis der Referenzwerte einer Normstichprobe von Kindern mit terminaler Niereninsuffizienz und ihren Eltern nach Goldstein et al. (2008).

Zum Messzeitpunkt T1 konnte beobachtet werden, dass Kinder im terminalen Stadium einer chronischen Niereninsuffizienz ihre Lebensqualität sehr unterschiedlich wahrnahmen. Der Gesamtwert und die Skalenwerte des Patienten PJ05 lagen auf allen Skalen im überdurchschnittlichen Bereich der Normstichprobe. Der Patient nahm keine Beeinträchtigung seiner gesundheitsbezogenen Lebensqualität wahr und fühlte sich auch nur selten durch Sorgen beeinträchtigt. Für die Patientinnen PM06 und PM10 konnten hauptsächlich Skalenwerte im

unterdurchschnittlichen Bereich der Normstichprobe beobachtet werden. Bei der Patientin PM06 war öfter eine Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu beobachten. Dies spiegelte sich auch auf den einzelnen Skalen wie allgemeine Müdigkeit, Nierenerkrankung, medizinische Behandlung, familiäre Interaktion sowie Sorgen und äußeres Erscheinungsbild wieder. Nur im Bereich Kommunikation lag der Wert im überdurchschnittlichen Bereich und eine Beeinträchtigung schien kaum vorzuliegen.

*Tabelle 3.1.1*

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität dialysepflichtiger Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz erhoben mit der deutschen Version des PedsQL™ jeweils aus Sicht der Patienten (P) zum Messzeitpunkt T1.

<b>Ident</b>	<b>PJ05</b>	<b>PM06</b>	<b>PM10</b>
Allgemeine Müdigkeit	93,75	43,75	31,25
Über meine Nierenerkrankung	100	55	45
Behandlungsprobleme	100	31,25	50
Familien und Gleichaltrigen Interaktion	100	16,67	58,33
Sorgen	85	35	55
Wahrgenommene physische Erscheinung	100	25	75
Kommunikation	100	75	100
<b>Gesamtwert</b>	<b>95,09</b>	<b>40,79</b>	<b>57,87</b>

Bemerkung: höhere Werte entsprechen einer höheren Lebensqualität

Die Skalenwerte der Patientin PM10 lagen hauptsächlich im

unterdurchschnittlichen Bereich. Die Werte der Patientin PM10 zeigten, dass diese manchmal eine Beeinträchtigung ihrer allgemeinen Lebensqualität wahrnahm. Auch war manchmal eine Beeinträchtigung der Lebensqualität auf den Skalen Nierenerkrankung, Behandlungsprobleme, Familien und Gleichaltrigen Interaktion und Sorgen zu beobachten. Öfter konnte eine Beeinträchtigung durch ihre allgemeine Müdigkeit bemerkt werden. Die Werte für die Skalen physische Erscheinung und Kommunikation lagen im überdurchschnittlichen Bereich. Das Erscheinungsbild machte danach der Patientin fast nie Probleme und im Bereich Kommunikation lag ihren Angaben nach gar keine Beeinträchtigung vor.

*Tabelle 3.1.2*

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität dialysepflichtiger Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz erhoben mit der deutschen Version des PedsQL™ jeweils aus Sicht der Mütter (M) zum Messzeitpunkt T1.

<b>Ident</b>	<b>M05</b>	<b>M06</b>	<b>M10</b>
Allgemeine Müdigkeit	50	37,5	25
Über meine Nierenerkrankung	70	45	35
Behandlungsprobleme	50	12,5	37,5
Familien und Gleichaltrigen Interaktion	50	16,67	50
Sorgen	62,5	17,5	20
Wahrgenommene physische Erscheinung	58,33	50	16,67
Kommunikation	100	80	20
<b>Gesamtwert</b>	<b>64,41</b>	<b>35,60</b>	<b>27,54</b>

Bemerkung: höhere Werte entsprechen einer höheren Lebensqualität

Die Wahrnehmung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität dialysepflichtiger Kinder aus Sicht der Mütter unterschied sich deutlich von der Selbsteinschätzung der Kinder (Goldstein et al., 2008). Ein Überblick über die Skalenwerte der Elternversion ist Tabelle 3.1.2 zu entnehmen. Wie bereits erwähnt lagen die Werte des Kindes P05 alle im überdurchschnittlichen Bereich. Aus Sicht der Mutter waren bis auf den Bereich Kommunikation nur Werte im unterdurchschnittlichen Bereich der Normstichprobe zu beobachten. Während das Kind P05 keine Beeinträchtigung seiner Lebensqualität wahrnahm, wurde von der Mutter M05 zum Messzeitpunkt T1 in fast allen krankheitsrelevanten Lebensbereichen manchmal eine Beeinträchtigung der Lebensqualität ihres Kindes beobachtet.

Bei der Beobachtung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Patientin PM06 lagen die Skalenwerte der Mutter M06 bis auf den Bereich Kommunikation alle im unterdurchschnittlichen Bereich. Zu bemerken war, dass die Patientin PM06 auf den Skalen Behandlungsprobleme und Sorgen seltener von einer Beeinträchtigung durch ihre Erkrankung berichtete, als es von der Mutter M06 wahrgenommen wurde. Die Patientin berichtete eine stärkere Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität durch ihre physische Erscheinung als es von der Mutter berichtet wurde. Im Gesamtwert unterschieden sich jedoch Mutter und Tochter nur gering. Beide nahmen zum Messzeitpunkt T1 öfter eine Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Patientin durch ihre Erkrankung wahr.

Der Gesamtwert der Patientin PJ10 deutet darauf hin, dass sich die Patientin manchmal in ihrer Lebensqualität durch ihre Krankheit beeinträchtigt fühlte. Die Skalenwerte der Mutter M10 lagen alle im unterdurchschnittlichen Bereich. Sie beobachtete eine häufige Beeinträchtigung ihrer Tochter in den Lebensbereichen Allgemeine Müdigkeit, Nierenerkrankung, Behandlungsprobleme, Sorgen, physische Erscheinung und Kommunikation. Für den Lebensbereich Familien und Gleichaltrigen Interaktion konnten gleiche Skalenwerte von Mutter und Tochter im unterdurchschnittlichen Skalenbereich beobachtet werden. Das sprach für eine

gelegentliche Beeinträchtigung der Lebensqualität der Tochter PM10 in diesem Bereich.

Im Folgenden ist zu beobachten wie sich die Wahrnehmung von der eigenen Lebensqualität aus Sicht des Patienten und aus Sicht seiner Mutter nach einer Teilnahme an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz verändert hat. Für jeden Patienten und seine Mutter wurde die Entwicklung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Verlauf von 3 Erhebungen dargestellt. Familie F10 nahm an der Befragung T4, 6 Monate nach der Schulung, nicht mehr teil.

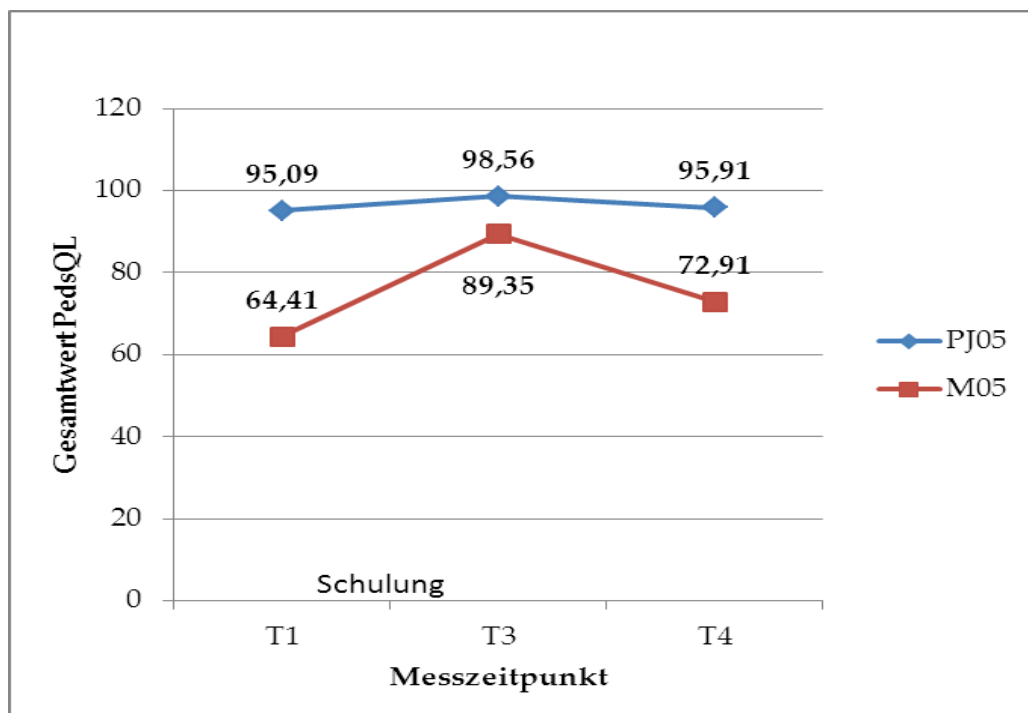


Abbildung 3.1.1: Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität des dialysepflichtigen Patienten PJ05 und aus Sicht seiner Mutter M05 zu den Messzeitpunkten T1, T3 und T4

Wie Abbildung 3.1.1 zu entnehmen ist, änderte sich die positive Wahrnehmung der eigenen Lebensqualität des Patienten PJ05 von vor der Schulung bis 6 Monate nach der Schulung nicht bedeutsam. Die Wahrnehmung der Mutter in Bezug auf die Lebensqualität ihres Kindes veränderte sich in dieser Zeit leicht. Vor der Schulung (T1) nahm die Mutter manchmal eine Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wahr. Acht Wochen nach der Schulung (T3) konnte sie keine Beeinträchtigung der Lebensqualität ihres Sohnes bemerken. Jedoch ein halbes Jahr nach der Schulung (T4) nahm die Mutter wieder eine leichte Beeinträchtigung wahr.

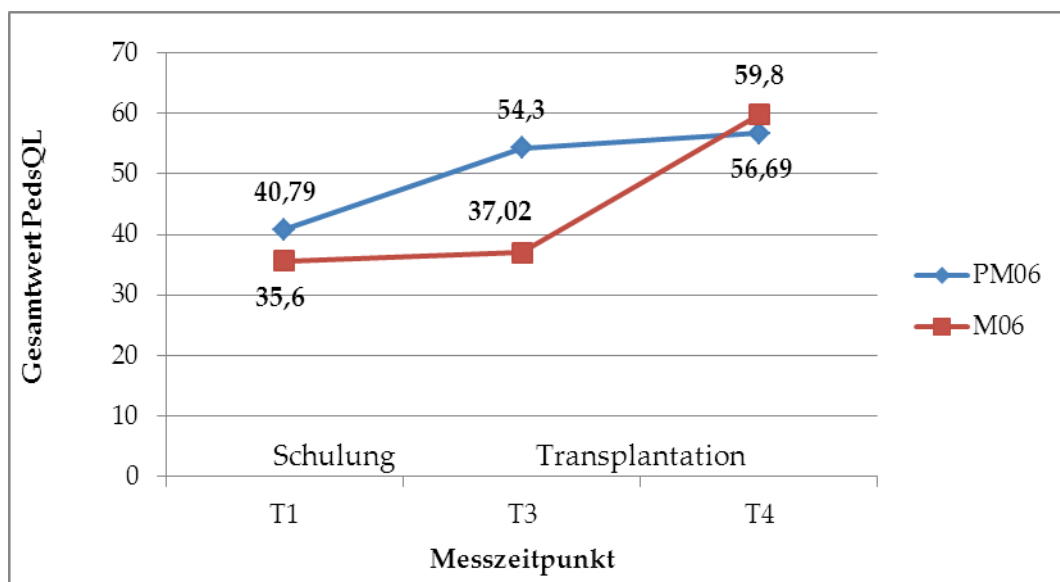


Abbildung 3.1.2: Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Patientin PM06 und aus Sicht ihrer Mutter M06 zu den Messzeitpunkten T1, T3 und T4

Abbildung 3.1.2 ist zu entnehmen, dass sich die Patientin PM06 vor der Schulung in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität öfter beeinträchtigt fühlte. Nach der Schulung und einer Transplantation konnte seltener eine Beeinträchtigung bemerkt

werden. Zum Messzeitpunkt T4 lag noch manchmal eine Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität vor.

Die Mutter M06 nahm eine häufige Beeinträchtigung der Lebensqualität der Tochter zu den Messzeitpunkten T1 und T3 wahr. In dieser Zeit war die Tochter noch dialysepflichtig. Zum Messzeitpunkt T4 und nach einer Transplantation beurteilte die Mutter die Lebensqualität ihrer Tochter deutlich besser. Es war aus Sicht der Mutter manchmal eine Beeinträchtigung der Lebensqualität gegeben.

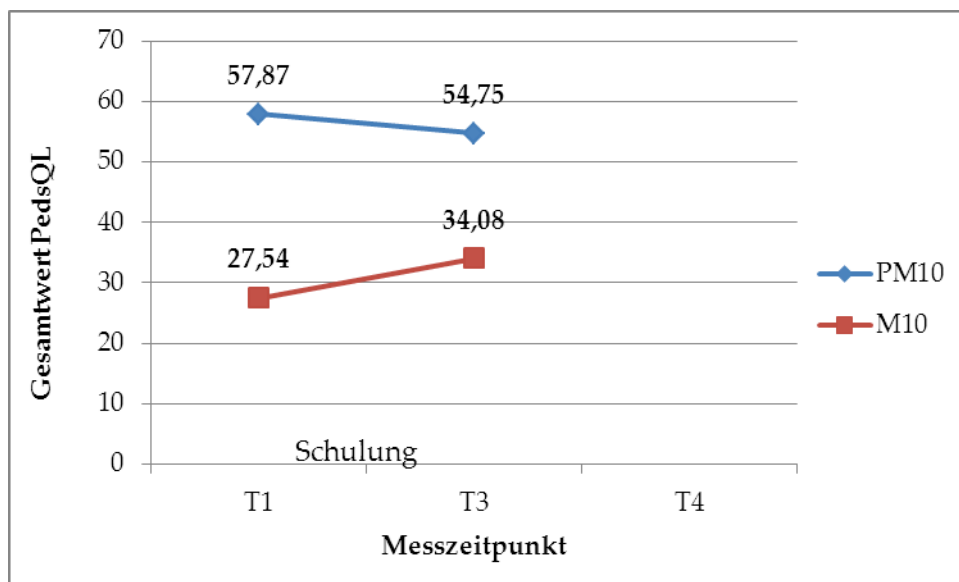


Abbildung 3.1.3: Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der dialysepflichtigen Patientin PM10 und aus Sicht ihrer Mutter (M10) zu den Messzeitpunkten T1 und T3 (T4 konnte nicht erhoben werden)

Bei der Patientin PM10 konnte beobachtet werden, dass diese eine Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität zu den Messzeitpunkten T1 und T3 manchmal wahrnahm (siehe Abbildung 3.1.3). Aus Sicht der Mutter M10 konnte zwar eine Steigerung der Lebensqualität ihrer Tochter PM10 von T1 auf T3 bemerkt werden. Insgesamt nahm

die Mutter die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer Tochter zu beiden Messzeitpunkten als häufig beeinträchtigt wahr.

Der **DISABKIDS Chronic Generic Model** ist ein Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern mit chronischen Erkrankungen. In dieser Studie wurden Kinder und ihre Eltern zu der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz befragt.

Es konnten 6 Patienten-Kinder mit der Selbstversion und 8 Elternteile mit der Elternversion (5 Mütter, 3 Väter) zu drei Messzeitpunkten beobachtet werden. Die Beschreibung der Lebensqualität des Kindes erfolgte auf den Skalen Unabhängigkeit, Gefühle, Soziale Integration, Soziale Isolation, Physische Einschränkungen und Medizinische Behandlung. Alle Skalen flossen in einen Gesamtwert ein. Zur Interpretation wurden die Rohwerte auf einer Skala 0 – 100 standardisiert und mit den standardisierten Mittelwerten einer Feldstichprobe von Kindern verglichen, die an verschiedenen chronischen Erkrankungen wie Asthma, Arthritis, Dermatitis, Diabetes, Cystischer Fibrose und Epilepsy erkrankt waren (The DISABKIDS Group Europe, 2006).

Die Ergebnisse des DISABKIDS aus Sicht der Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz zu den Messzeitpunkten T1, T3 und T4 wurden in Tabelle 3.1.3 zusammengefasst. Eine Familie lehnte ab, an der Erhebung T4 Teil zu nehmen.

Vor der Schulung wurde zu T1 ein Gesamtwert für eine gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz im unterdurchschnittlichen Bereich beobachtet. Es lag aus Sicht der Kinder eine deutliche Beeinträchtigung ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität vor. Acht Wochen nach der Schulung zu T3 lag der Wert im knapp durchschnittlichen Bereich. Zu diesem Zeitpunkt hatte sich aus Sicht der Kinder die Wahrnehmung der eigenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität verbessert und konnte als etwas moderat bezeichnet werden. Zu T4 lag der Gesamtwert im gut durchschnittlichen Bereich.



Langfristig war nach einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz eine moderate Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität aus Sicht der Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz zu beobachten.

Auf den einzelnen Skalen konnte eine Steigerung der Skalenwerte der Kinder nach der Teilnahme an einer Familienschulung beobachtet werden. Des Weiteren fielen leichte Schwankungen der Skalenwerte im Verlauf der drei Messzeitpunkte T1, T3 und T4 auf (s. Tabelle 3.1.3).

*Tabelle 3.1.3*

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Median, Standardabweichung) der Patientenkinder mit chronischer Niereninsuffizienz zu den Messzeitpunkten T1, T3 und T4.

	T1 (n = 6)	T3 (n = 6)	T4 (n = 5)
Unabhängigkeit	75,00 (± 27,22)	60,42 (± 18,57)	79,17 (± 24,76)
Phys. Einschränkung	75,00 (± 20,24)	81,25 (± 23,17)	75,00 (± 12,50)
Gefühle	62,50 (± 20,45)	64,29 (± 23,22)	85,71 (± 14,15)
Soz. Ausgrenz.	79,17 (± 27,82)	75,00 (± 15,29)	95,83 (± 24,83)
Soz. Integration	41,67 (± 20,31)	77,08 (± 34,75)	91,67 (± 35,48)
Med. Behandl.	64,58 (± 23,48)	64,58 (± 21,64)	37,50 (± 43,60)
<b>Gesamtwert</b>	<b>66,22 (± 18,97)</b>	<b>72,97 (± 18,00)</b>	<b>79,05 (± 21,17)</b>

Bemerkung: ein hoher Skalenwert (0-100) entspricht einer hohen Lebensqualität

Während der Skalenwert Unabhängigkeit zum Zeitpunkt T1 im durchschnittlichen Bereich lag, lag der Wert zu T3 im weit unterdurchschnittlichen und zu T4 wieder im durchschnittlichen Bereich. Insgesamt konnte zu T1 und T4 eine moderate Beeinträchtigung der Unabhängigkeit aus Sicht der Kinder beobachtet werden.

Der Skalenwert Physische Einschränkung lag zum Zeitpunkt T1 im durchschnittlichen Bereich und war als moderat zu bewerten. Zum Zeitpunkt T3 lag der Wert im überdurchschnittlichen Bereich. Die Physis war nur wenig beeinträchtigt. Zum Zeitpunkt T4 lag der Wert wieder im durchschnittlichen Bereich. Damit war eine moderate physische Einschränkung der Kinder zu beobachten.

Zu den Messzeitpunkten T1 und T3 lagen die Werte auf der Skala Gefühle im unterdurchschnittlichen Bereich. Es war eine starke Beeinträchtigung der Kinder bezüglich ihrer Lebensqualität zu bemerken. Ein halbes Jahr nach der Schulung (T4) lag der Skalenwert im überdurchschnittlichen Bereich. Die Lebensqualität wurde kaum noch durch Ängste und Sorgen beeinträchtigt.

Während der Wert auf der Skala Soziale Ausgrenzung vor der Schulung und kurz nach der Schulung noch im unterdurchschnittlichen Bereich lag und damit eine starke Beeinträchtigung der Lebensqualität zu beobachten war, lag der Wert zu T4 im überdurchschnittlichen Bereich. Es war keine Beeinträchtigung durch soziale Ausgrenzung mehr zu bemerken.

Auf der Skala Soziale Integration veränderte sich die Lage der Skalenwerte vom beeinträchtigten unterdurchschnittlichen Bereich zu T1 bis hin zum moderat durchschnittlichen Bereich zu T3. Zum Messzeitpunkt T4 lag der Skalenwert sogar im überdurchschnittlichen Bereich. Es war ein Gefühl der sozialen Akzeptanz seitens der Kinder zu bemerken.

Bereits vor der Schulung lagen die Werte auf der Skala Medizinische Behandlung im unterdurchschnittlichen Bereich. Zu T4 hatte die Beeinträchtigung durch die medizinische Behandlung für die Kinder nochmal zugenommen.

Für die Beschreibung der Ergebnisse der **Elternversion des DISABKIDS** ging je ein Elternteil (Mutter oder Vater) von jeweils einem eigenen Kind mit chronischer Niereninsuffizienz in die Auswertung mit ein. Zum Messzeitpunkt T4 konnte eine Familie bei der Bewertung nicht mehr berücksichtigt werden.

Wie Tabelle 3.1.4 zu entnehmen ist, war aus Sicht der Eltern über die drei Messzeitpunkte hinweg tendenziell eine Steigerung der Skalenwerte für die Lebensqualität der Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz zu beobachten. So lag der Gesamtwert zum Messzeitpunkt T1 noch im unterdurchschnittlichen Bereich und die Lebensqualität der Kinder aus Sicht der Eltern war als beeinträchtigt zu bewerten.

*Tabelle 3.1.4*

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Median, Standardabweichung) von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz aus Sicht der Eltern zu den Messzeitpunkten T1, T3 und T4.

	T1 (n = 6)	T3 (n = 6)	T4 (n = 5)
Unabhängigkeit	70,83 (± 22,82)	79,17 (± 27,85)	79,17 (± 18,07)
Phys. Einschränkung	43,75 (± 24,10)	75,00 (± 27,85)	66,67 (± 16,51)
Gefühle	51,79 (± 23,04)	58,93 (± 18,16)	67,86 (± 18,32)
Soz. Ausgrenz.	27,08 (± 28,71)	68,75 (± 23,34)	95,83 (± 29,37)
Soz. Integration	77,08 (± 25,95)	66,67 (± 26,04)	83,33 (± 25,00)
Med. Behandl.	47,92 (± 27,34)	41,67 (± 22,62)	37,50 (± 24,37)
<b>Gesamtwert</b>	<b>51,69 (± 11,67)</b>	<b>67,23 (± 21,82)</b>	<b>66,21 (± 17,69)</b>

Bemerkung: ein hoher Skalenwert (0-100) entspricht einer hohen Lebensqualität

Zur Messung T3 8 Wochen nach der Schulung lag der Wert dann im knapp durchschnittlichen Bereich und blieb bis zur Messung T4 konstant. Die Beeinträchtigung der Lebensqualität von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz war aus Sicht der Eltern als moderat zu bewerten. Die Skalenwerte auf der Skala Unabhängigkeit verbesserten sich von knapp unterdurchschnittlich zum Messzeitpunkt T1 zu knapp überdurchschnittlich zu den Messzeitpunkten T3 und T4. Eine moderate Beeinträchtigung der Unabhängigkeit der Kinder aus Sicht der Eltern zum Messzeitpunkt T4 wurde beobachtet.

Zum Messzeitpunkt T1 lag der Wert auf der Skala Physische Einschränkung im weit unterdurchschnittlichen Bereich. Danach war die Lebensqualität der Kinder als schwer beeinträchtigt zu bewerten. Nach der Schulung (T3) konnte eine Steigerung des Skalenwertes beobachtet werden. Zum Messzeitpunkt T4 lag der Skalenwert im knapp durchschnittlichen Bereich. Die Beeinträchtigung der Lebensqualität der Kinder durch physische Einschränkungen war 6 Monate nach der Schulung aus Sicht der Eltern als moderat zu bewerten.

Im Verlauf der drei Erhebungen verbesserten sich die Werte für die Skala Gefühle seitens der Eltern. Jedoch lag der Wert erst zum Messzeitpunkt T4 im knapp durchschnittlichen Bereich. Es wurde eine moderate Beeinträchtigung durch Ängste und Sorgen aus Sicht der Eltern beobachtet.

Auch die Werte auf der Skala Soziale Ausgrenzung, die zu T1 noch im weit unterdurchschnittlichen Bereich lagen, verbesserten sich kontinuierlich über die drei Messzeitpunkte. Acht Wochen nach der Schulung nahmen die Eltern noch eine Beeinträchtigung der Lebensqualität ihrer Kinder durch soziale Probleme wahr. Sechs Monate nach der Schulung fühlten sich die Kinder aus Sicht ihrer Eltern sozial akzeptiert und unbeeinträchtigt.

Die Werte auf der Skala Soziale Integration lagen über alle Messzeitpunkte im durchschnittlichen bis überdurchschnittlichen Bereich. Während die Eltern zu T1 und T3 noch einzelne Integrationsprobleme wahrnahmen, lag 6 Monate nach der Schulung keine Beeinträchtigung der Lebensqualität mehr vor.

Auf der Skala Medizinische Behandlung war eine konstante Verschlechterung der Werte über alle drei Messzeitpunkte zu beobachten. Aus Sicht der Eltern lag zu allen Messzeitpunkten eine sehr hohe Beeinträchtigung der Lebensqualität der Kinder durch die medizinische Behandlung vor.

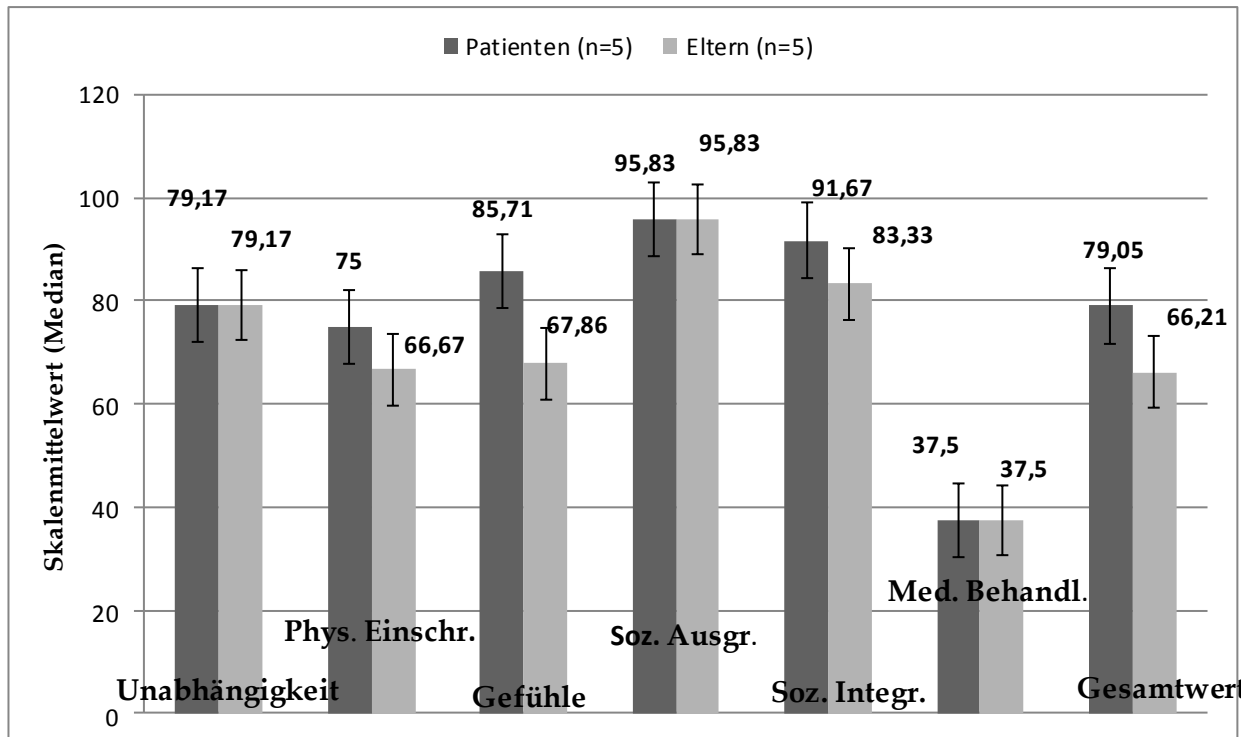


Abbildung 3.1.4: Selbsteinschtzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualitt der Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz und aus Sicht der Eltern gemessen mit dem DISABKIDS zum Zeitpunkt T4

Eine Gegenberstellung einzelner Skalenwerte des DISABKIDS aus Sicht der Patienten und ihrer Eltern zum Messzeitpunkt T4 ist Abbildung 3.1.4 zu entnehmen. Fr die gesundheitsbezogene Lebensqualitt konnte auf den Skalen Unabhngigkeit, Soziale Ausgrenzung und Medizinische Behandlung eine exakte bereinstimmung der Skalenwerte in der Selbstversion der Patienten und in der Elternversion beobachtet werden. Des Weiteren konnten fr die Skalen Physische Einschrnkung,

Soziale Ausgrenzung, Soziale Integration und für den Gesamtwert Werte im gleichen Skalenabschnitt beobachtet werden. Für die Skala Gefühle konnte keine Übereinstimmung der Patienten- und Elternversion beobachtet werden.

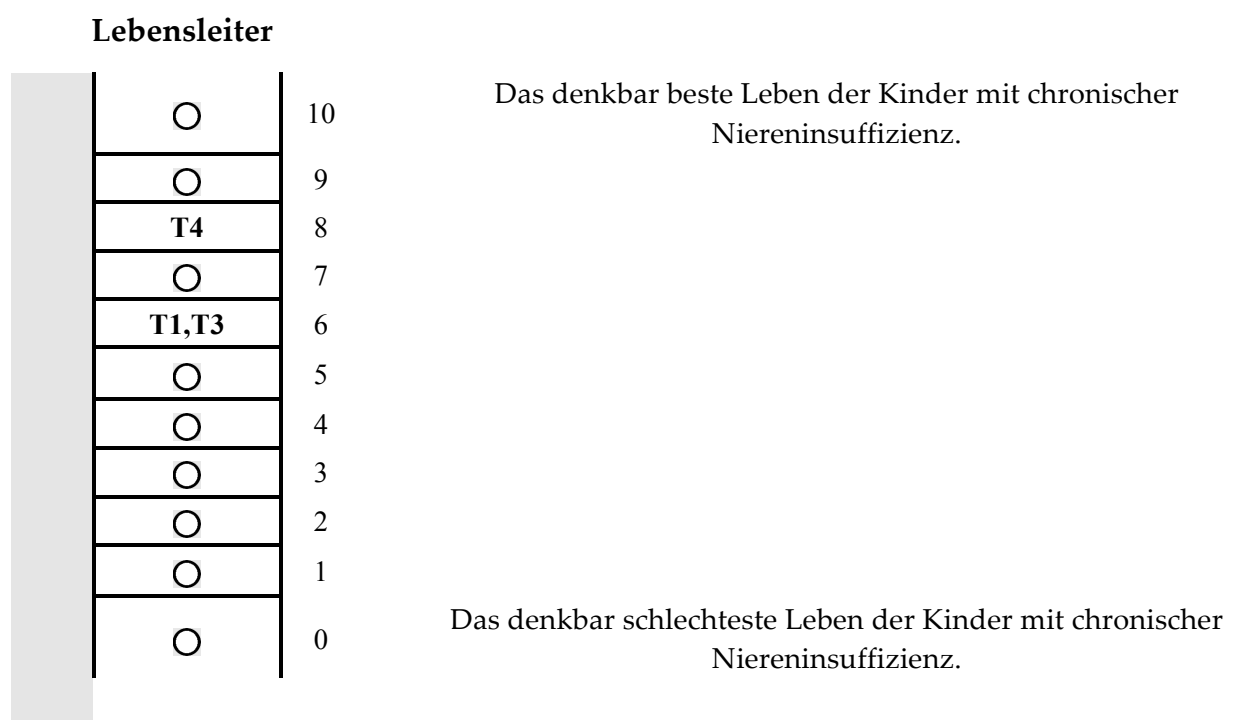
Zusammenfassend konnte zum Messzeitpunkt T4 aus Sicht der Patienten und ihrer Eltern eine moderat beeinträchtigte gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz 6 Monate nach einer Teilnahme an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz beobachtet werden. Die Einschränkung der Lebensqualität in den Bereichen Unabhängigkeit und Physische Einschränkung wurde von Kindern und Eltern ebenfalls als moderat bewertet. Hinsichtlich ihrer Beeinträchtigung durch Ängste und Sorgen fühlten sich die Kinder nur wenig beeinträchtigt. Die Eltern hingegen nahmen ihre Kinder deutlich beeinträchtigt wahr. In Bezug auf soziale Ausgrenzung und ihre soziale Integration nahmen Kinder wie Eltern keine Beeinträchtigungen wahr. Die medizinische Behandlung der chronisch nierenkranken Kinder wurde seitens der Kinder wie auch aus Sicht der Eltern übereinstimmend als sehr belastend empfunden.

Die Lebenszufriedenheit von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz wurde vor und nach der Familienschulung anhand des Modells einer **Lebensleiter** erhoben. Dazu wurde die Lebenszufriedenheit der Kinder jeweils aus eigener Sicht wie auch aus Sicht der Eltern über die Darstellung einer Leiter mit 10 Sprossen zu den drei Messzeitpunkten T1, T3 und T4 erhoben (s. Tabelle 3.1.5).

Für die Auswertung wurde pro Kind ein Elternteil berücksichtigt. Zu T4 konnte eine Familie nicht mehr befragt werden.

Die Kinder wurden gefragt, auf welcher Stufe sie ihr Leben wahrnehmen. Die Eltern gaben an, wie sie das derzeitige Leben ihres chronisch nierenkranken Kindes einschätzten. Die Interpretation der Werte erfolgte auf Basis einer Normstichprobe des HBSC-Teams Deutschland (2011).

Nach 6 Monaten lagen die Werte der Eltern im leicht überdurchschnittlich und die der Kinder im weit überdurchschnittlich positiven Bereich. Damit konnte seitens der Kinder eine deutliche und aus Sicht der Eltern eine leichte Steigerung der Lebenszufriedenheit 6 Monate nach der Teilnahme an einer Familienschulung beobachtet werden.



*Abbildung 3.1.5:* Die Lebenszufriedenheit aus Sicht der Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz zu den Messzeitpunkten T1, T3 und T4. Höhere Werte (> 6) entsprechen einer höheren Lebenszufriedenheit

Tabelle 3.1.5

Die Entwicklung der Lebenszufriedenheit (Median, Standardabweichung) der Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz im Verlauf von 3 Erhebungen (T1, T3, T4) und aus Sicht der Eltern.

	Patienten	Eltern
T1 (n = 6)	6,5 (± 2,58)	6,5 (± 1,86)
T3 (n = 6)	6,0 (± 3,25)	6,5 (± 1,75)
<b>T4 (n = 5)</b>	<b>8,0 (± 2,28)</b>	<b>7,0 (± 1,30)</b>

Bemerkung: Werte > 6 entsprechen einer höheren Lebenszufriedenheit

Zur Beschreibung von Verhaltensauffälligkeiten und Verhaltensstärken von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz wurde die Elternversion des **SDQ (Strength and Difficulties Questionnaire)** verwendet. Das Verhalten der Kinder wurde von je einem Elternteil auf den Skalen Emotionale Probleme, Hyperaktivität und Aufmerksamkeitsprobleme, Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen, Verhaltensauffälligkeiten und Prosoziales Verhalten bewertet. Zum Messzeitpunkt T4 konnte eine Familie nicht mehr in der Auswertung berücksichtigt werden. Die Interpretation der Werte erfolgte auf Basis deutscher Normwerte nach Woerner et al. (2002). Die Skalenwerte und der Gesamtproblemwert werden den Kategorien „unauffällig“, „grenzwertig“ und „auffällig“ zugeordnet. Eine Übersicht über die Skalenwerte ist Tabelle 3.1.6 zu entnehmen. Der Gesamtproblemwert für Verhaltensauffälligkeiten von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz lag vor der Schulung im knapp auffälligen Bereich und deutete auf leichte Probleme im Gesamtverhalten der Kinder hin. Acht Wochen nach der Schulung lag der Wert im



grenzwertigen Bereich. Die Kinder zeigten weniger auffällige und störende Verhaltensweisen. Sechs Monate nach der Schulung lag der Wert im Normalbereich. Zu T4 wurde das Verhalten der Kinder von ihren Eltern als tendenziell unauffällig beschrieben (Vorsicht bei der Interpretation wegen großer Streuung der Werte).

*Tabelle 3.1.6*

Die Entwicklung des Verhaltens (Median, Standardabweichung) der Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz aus Sicht ihrer Eltern im Verlauf von 3 Erhebungen (T1, T3 und T4).

	T1 (n = 6)	T3 (n = 6)	T4 (n = 5)
<b>Gesamtproblemwert</b>	<b>18,5 (± 7,56)</b>	<b>16,0 (± 7,31)</b>	<b>11,0 (± 11,55)</b>
Emotionale Probleme	5,0 (± 3,00)	3,5 (± 3,31)	2,0 (± 3,05)
Verhaltensprobleme	4,5 (± 2,25)	4,0 (± 1,67)	4,0 (± 2,61)
Hyperaktivität	6,5 (± 2,20)	5,0 (± 1,72)	6,0 (± 3,35)
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	1,5 (± 3,69)	3,0 (± 2,61)	0,0 (± 3,00)
Prosoziales Verhalten	8,0 (± 1,86)	8,0 (± 0,75)	7,0 (± 1,52)

Bemerkung: Je niedriger der Wert desto geringer das Problemverhalten, je höher der Wert desto sozialer das Verhalten

Auf der Skala Emotionale Probleme lag der Skalenwert zum Messzeitpunkt T1 im knapp auffälligen Bereich. Die Eltern beobachteten bei ihren Kindern leichte emotionale Probleme hervorgerufen durch Ängste, Sorgen oder Nervosität. Nach Teilnahme der Familien an einer Familienschulung chronischer Niereninsuffizienz

konnte das Verhalten der Kinder zu den Messzeitpunkten T3 und T4 auf der Skala Emotionale Probleme als unauffällig eingestuft werden.

Auf der Skala Verhaltensprobleme lagen die Werte zu allen drei Messzeitpunkten im leicht auffälligen Bereich. Über den Zeitraum von einem halben Jahr beobachteten die Eltern leicht auffällige Verhaltensweisen wie regelmäßige Wutanfälle, Unehrlichkeit, Unfolgsamkeit und Streitbarkeit ihrer Kinder.

Für die Skala Hyperaktivität konnte vor der Schulung ein Wert im Grenzbereich beobachtet werden. Zu T3 lag der Wert im knappen Normalbereich und zu T4 wieder im Grenzbereich. Nach den Beobachtungen der Eltern zeigten die Kinder über einen Zeitraum von einem halben Jahr keine eindeutigen hyperaktiven Verhaltensweisen.

Zum Messzeitpunkt T1 lag der Wert für die Skala Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen im Normalbereich. Zum Messzeitpunkt T2 war der Wert als grenzwertig einzustufen. Zum Zeitpunkt T3 lag der Wert wieder im Normalbereich. Die Eltern chronisch niereninsuffizienter Kinder beobachteten über den Zeitraum von einem halben Jahr keine eindeutigen Probleme ihrer Kinder im Umgang mit Gleichaltrigen.

Auch konnte das Verhalten der Kinder auf der Skala Prosoziales Verhalten zu allen Messzeitpunkten als normal eingestuft werden. Die Kinder zeigten überwiegend rücksichtsvolle, hilfsbereite und empathische Verhaltensweisen.

## 3.2 Die Lebensqualität der Geschwister

Auch die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Geschwister von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz, die an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz Teil nahmen, wurde mittels Fragebogenverfahren untersucht. Zum Einsatz kam bei den gesunden Geschwisterkindern mit dem **KINDL-R** ein Instrument, das die Lebensqualität auf den Skalen Körperliches Wohlbefinden, Emotionales Wohlbefinden, Selbstwert, Wohlbefinden in der Familie, Wohlbefinden in Bezug auf Freunde und Gleichaltrige sowie Schulisches Wohlbefinden erfasste. Die Interpretation der Werte erfolgte auf Basis standardisierter Mittelwerte (Skala 0 – 100) einer Normstichprobe von deutschen Kindern und Jugendlichen und aus Sicht ihrer Eltern nach Ravens-Sieberger, Ellert und Erhardt (2007). Für die Auswertung konnten 4 Geschwisterkinder und 4 Elternteile herangezogen werden. Ein erster Eindruck zur wahrgenommenen Lebensqualität der Geschwister konnte mit Erhebungen vor (T1) und nach der Schulung (T3) gewonnen werden. Auf Angaben zu T4 wurde aufgrund fehlender Werte einer Familie verzichtet.

Zum Messzeitpunkt T1 lag der Median des Gesamtwerts als Ausdruck für die Lebensqualität der Geschwisterkinder ( $n = 4$ ) mit 71,35 ( $\pm 17,2$ ) Punkten nur knapp unter dem mittleren Skalenwert der Normstichprobe mit 72,6 Punkten (s. Abbildung 3.2.1). Der Median des Gesamtwertes als Ausdruck für die Lebensqualität des Geschwisterkindes aus Sicht der Eltern ( $n = 4$ ) lag mit 70,97 ( $\pm 12,50$ ) unter dem mittleren Skalenwert der Normstichprobe mit 76,9 Punkten. Vor der Schulung lag der Gesamtwert für die eigene „erlebte Gesundheit“ der Geschwisterkinder im durchschnittlichen Skalenbereich und entsprach der durchschnittlichen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Aus Sicht der Eltern war jedoch eine Beeinträchtigung der Geschwisterkinder in ihrer Lebensqualität zu beobachten.

Tabelle 3.2.1

Vergleich der Lebensqualität der gesunden Geschwisterkinder (Selbst- und Elternversion) auf den einzelnen Skalen des KINDL-R (Median, Standardabweichung) mit den mittleren Skalenwerten der jeweiligen Normstichproben zum Messzeitpunkt T1 (Ravens-Sieberer, Ellert & Erhart, 2007).

	Geschwister (n = 3)	Norm	Eltern (n = 4)	Norm
Körperliches Wohlbefinden	75,00 ( $\pm$ 3,60)	70,6	84,38 ( $\pm$ 10,83)	77,2
Emotionales Wohlbefinden	62,50 ( $\pm$ 25)	81,1	71,88 ( $\pm$ 18,40)	80,9
Selbstwert	62,50 ( $\pm$ 9,55)	58,3	75,00 ( $\pm$ 12,50)	69,7
Wohlbefinden in der Familie	81,25 ( $\pm$ 22,53)	81,9	65,63 ( $\pm$ 13,50)	78,3
Wohlbefinden b. Freunden	68,75 ( $\pm$ 48,55)	77,4	75,00 ( $\pm$ 23,60)	78,0
Schulisches Wohlbefinden	50,00 ( $\pm$ 21,65)	66,1	75,00 ( $\pm$ 13,86)	77,0

Bemerkung: höhere Werte bezeichnen eine bessere Lebensqualität (Skala 0-100)

Auch auf den einzelnen Skalen, wie in Tabelle 3.2.1 aufgeführt, waren zu T1 neben Übereinstimmungen auch gegensätzliche Wahrnehmungen in einzelnen Lebensbereichen zu beobachten. Ein Geschwisterkind konnte aufgrund seines Alters keine Selbstausskunft zu den Skalen machen, so dass nur drei Geschwisterkinder in der Auswertung berücksichtigt werden konnten. Aufgrund der kleinen Stichprobe und der großen Streuung der Werte auf einzelnen Skalen konnten nur Tendenzen beobachtet werden.

Die Skalenwerte für die Skala Körperliches Wohlbefinden lagen zum Messzeitpunkt T1 sowohl seitens der Geschwister wie auch der Eltern über dem mittleren

Skalenwert der Normstichprobe. Es konnte keine Beeinträchtigung des körperlichen Wohlbefindens beobachtet werden.

Der Skalenwert für das emotionale Wohlbefinden der Geschwisterkinder lag sehr deutlich unter dem mittleren Skalenwert der Normstichprobe und war damit als beeinträchtigt zu bewerten. Auch bei den Eltern konnte ein Skalenwert deutlich unter dem mittleren Skalenwert beobachtet werden. Danach war das emotionale Wohlbefinden der Geschwister aus Sicht der Eltern als beeinträchtigt einzustufen.

Es konnte weder eine Auffälligkeit des Selbstwertes der Geschwister selber noch seitens der Eltern beobachtet werden.

Auch das Wohlbefinden in der Familie seitens der Geschwister war zu T1 unauffällig. Der Skalenwert der Eltern dagegen lag deutlich unter dem mittleren Skalenwert der Normstichprobe. Aus Sicht der Eltern war das Wohlbefinden der Geschwister von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz in der Familie beeinträchtigt.

Auf der Skala Wohlbefinden mit Freunden war für die Geschwister ein Skalenwert deutlich unter dem mittleren Skalenwert der Normstichprobe zu beobachten. Auf dieser Skala lag eine große Streuung der Werte vor, so dass der Skalenwert nur als tendenziell auffällig eingestuft werden sollte. Seitens der Eltern war ein Skalenwert nur knapp unter dem mittleren Skalenwert der Normstichprobe zu beobachten und damit als unauffällig zu bewerten.

Das schulische Wohlbefinden war mit einem Skalenwert weit unter dem mittleren Skalenwert der Normstichprobe als beeinträchtigt zu betrachten. Der Skalenwert der Eltern lag nur knapp unter dem mittleren Skalenwert der Normstichprobe. Es war keine Beeinträchtigung aus Sicht der Eltern zu beobachten.

Zum Messzeitpunkt T3 war eine negative Veränderung der Wahrnehmung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Geschwisterkinder aus Sicht der Kinder und aus Sicht der Eltern zu beobachten. Der Median des Gesamtwertes der eigenen „erlebten Gesundheit“ lag aus Sicht der Geschwister ( $n = 4$ ) mit  $64,06 (\pm 17,73)$

Punkten deutlich unter dem mittleren Skalenwert der Normstichprobe mit 72,6 Punkten.

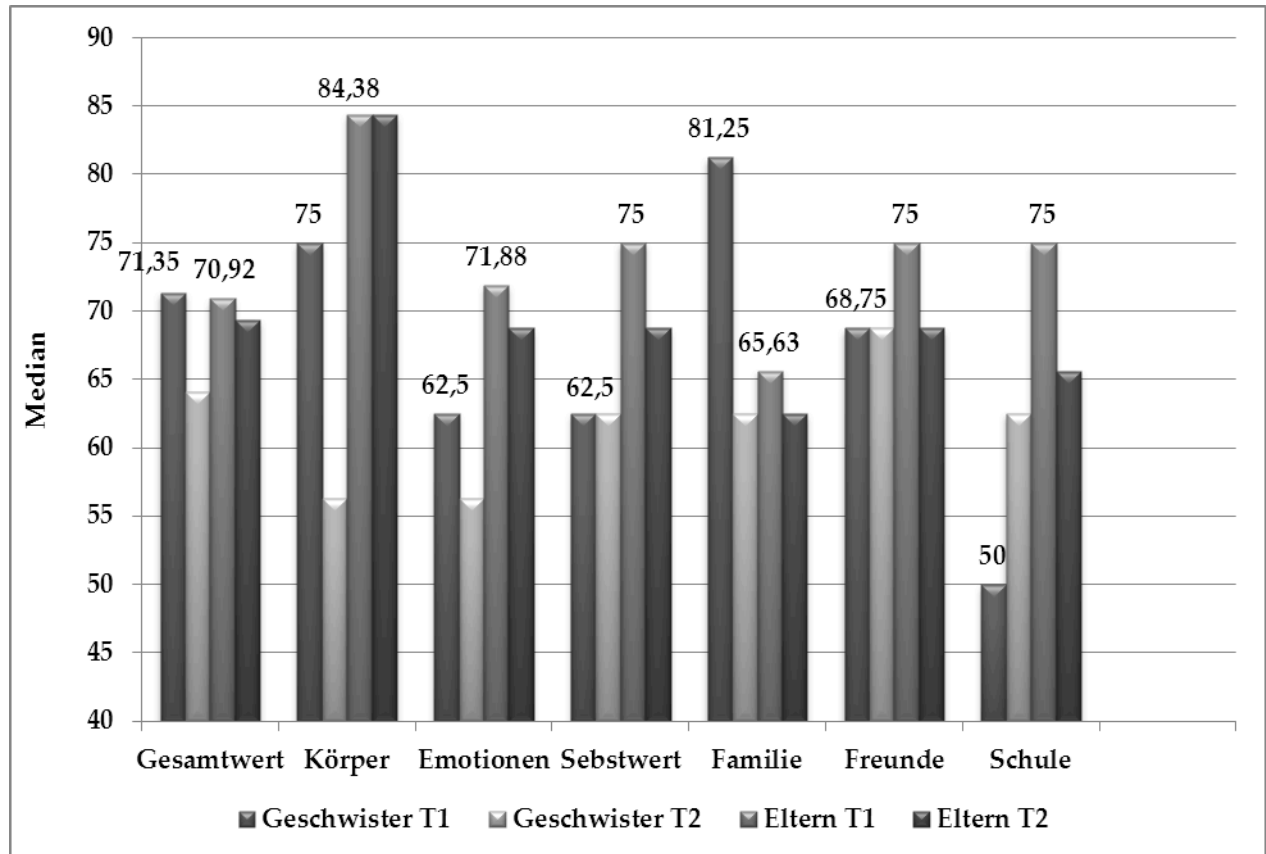


Abbildung 3.2.1: Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der gesunden Geschwisterkinder erhoben mit der Selbst- und Elternversion des KINDL-R zu den Messzeitpunkten T1 und T3. Höhere Werte bezeichnen eine bessere Lebensqualität (Skala 0-100).

Der Median des Gesamtwertes aus Sicht der Eltern ( $n = 4$ ) lag mit  $69,38 (\pm 8,7)$  Punkten deutlich unter dem mittleren Skalenwert der Normstichprobe mit 76,8 Punkten. Beide Skalenwerte lagen damit im unterdurchschnittlichen Bereich. Aus Sicht der Geschwister wie auch der Eltern war 8 Wochen nach der Schulung eine Beeinträchtigung in der Lebensqualität der Geschwisterkinder wahrzunehmen (siehe Abbildung 3.2.1).

Aufgrund des Alters eines Geschwisterkindes konnte zu T3 keine Selbstausskunft zu den Skalen gemacht werden, so dass nur drei Geschwisterkinder in der Auswertung berücksichtigt werden konnten.

*Tabelle 3.2.2*

Vergleich der Lebensqualität der gesunden Geschwisterkinder (Selbst- und Elternversion) auf den einzelnen Skalen des KINDL-R (Median, Standardabweichung) mit den mittleren Skalenwerten der jeweiligen Normstichproben zum Messzeitpunkt T3 (Ravens-Sieberer, Ellert & Erhart, 2007).

	Geschwister (n = 3)	Norm	Eltern (n = 4)	Norm
Körperliches Wohlbefinden	56,25 (± 10,83)	70,6	84,37 (± 13,01)	77,2
Emotionales Wohlbefinden	56,25 (± 20,09)	81,1	68,75 (± 15,31)	80,9
Selbstwert	62,50 (± 12,50)	58,3	68,75 (± 9,38)	69,7
Wohlbefinden in der Familie	62,50 (± 22,53)	81,9	62,50 (± 6,25)	78,3
Wohlbefinden b. Freunden	68,75 (± 44,34)	77,4	68,75 (± 13,86)	78,3
Schulisches Wohlbefinden	62,50 (± 28,64)	66,1	65,63 (± 10,67)	77,0

Bemerkung: höhere Werte bezeichnen eine bessere Lebensqualität (Skala 0-100)

Tabelle 3.2.2 ist zu entnehmen, dass der Wert für die Skala Körperliches Wohlbefinden zu T3 sehr deutlich unter dem mittleren Skalenwert der Normstichprobe lag und damit als auffällig eingestuft wurde. Seitens der Eltern lag der Skalenwert im überdurchschnittlichen Bereich. Sie nahmen bei den Geschwistern keine Beeinträchtigung der Lebensqualität bezüglich ihres körperlichen Wohlbefindens wahr.

Auf der Skala Emotionales Wohlbefinden war seitens der Geschwister, ein Skalenwert weit unter dem mittleren Skalenwert der Normstichprobe zu beobachten und damit als auffällig zu betrachten. Auch der Skalenwert der Eltern lag deutlich unter dem mittleren Skalenwert der Normstichprobe, wonach das emotionale Wohlbefinden als beeinträchtigt einzustufen war.

Auf der Skala Selbstwert war seitens der Geschwister keine Veränderung zu beobachten. Der Wert lag zu T3 weiterhin im überdurchschnittlichen Bereich. Seitens der Eltern lag der Wert für die Skala nur noch knapp unter dem mittleren Skalenwert der Normstichprobe. Der Wert konnte aber weithin als unauffällig bewertet werden.

Weiterhin wurde eine deutlich negative Veränderung auf der Skala Wohlbefinden in der Familie seitens der Geschwister beobachtet. Seitens der Eltern lag eine leicht negative Veränderung vor. Beide Skalenwerte lagen damit deutlich unter dem mittleren Skalenwert der Normstichprobe und die Lebensqualität der Geschwister war im familiären Umfeld als beeinträchtigt wahrzunehmen.

Der Skalenwert für die Skala Wohlbefinden bei Freunden blieb seitens der Geschwister unverändert. Seitens der Eltern verlor der Wert deutlich an Punkten. Es war zu beobachten, dass jeweils beide Werte im unterdurchschnittlich auffälligen Bereich lagen. Aufgrund der starken Streuung der Werte seitens der Geschwister kann von einer tendenziell starken Beeinträchtigung im freundschaftlichen Umfeld gesprochen werden.

Der Wert für die Skala Schulisches Wohlbefinden fiel aus Sicht der Geschwister zum Messzeitpunkt T3 deutlich besser aus und lag nur noch knapp unter dem mittleren Skalenwert der Normstichprobe. Eine Beeinträchtigung im schulischen Bereich konnte aus Sicht der Kinder nicht mehr beobachtet werden. Seitens der Eltern hatte sich die Wahrnehmung ihrer Kinder verändert und der Skalenwert lag jetzt deutlich im unterdurchschnittlichen Bereich. Aus Sicht der Eltern konnte eine Beeinträchtigung des schulischen Wohlbefindens der Geschwisterkinder 8 Wochen nach der Schulung beobachtet werden.



### 3.3 Die Lebensqualität der Eltern

Um die Lebensqualität von Eltern zu beschreiben, deren Kinder an chronischer Niereninsuffizienz erkrankt sind, wurden mit dem **BSI** und dem **ULQIE** zwei verschiedene Instrumente zur Beobachtung von möglichen Beeinträchtigungen der Eltern in verschiedenen Lebensbereichen herangezogen.

Mit dem **BSI** wurden körperliche und psychische Symptome auf den Skalen Somatisierung, Zwanghaftigkeit, Unsicherheit im Sozialkontakt, Depression, Ängstlichkeit, Aggressivität, Phobische Angst, Paranoides Denken und Psychotizismus (Gefühl von Isolation und Entfremdung) erfasst. Die Interpretation des Gesamtwertes und der Skalenwerte erfolgte anhand einer Normstichprobe auf Basis transformierter T-Werte nach Franke (2012). Anhand einer kleinen Stichprobe von 10 Elternteilen (6 Mütter und 4 Väter) konnte ein erster Eindruck hinsichtlich einer psychischen und physischen Beeinträchtigung von Eltern, deren Kinder an einer chronischen Niereninsuffizienz erkrankt waren, gewonnen werden. Eine Übersicht über alle Skalenwerte und transformierte T-Werte zu den Messzeitpunkten T1 und T3 ist Tabelle 3.3.1 zu entnehmen. Weil eine Familie an der Befragung zum Messzeitpunkt T4 nicht mehr teilgenommen hatte, wurde auf eine Angabe der Daten zu T4 verzichtet.

Während der Global Severity Index mit einem T-Wert von 71 drei Wochen vor der Schulung (T1) noch im auffälligen Bereich lag und damit die psychische und körperliche Beeinträchtigung der Eltern als schwerwiegend zu betrachten war, konnte 8 Wochen nach der Schulung eine positive Veränderung des Global Severity Index mit einem T-Wert von nur noch 48 beobachtet werden. Der T-Wert lag zu T3 im Normalbereich, wonach die allgemeine Beeinträchtigung seitens der Eltern abgenommen hatte und als unauffällig zu betrachten war.

Tabelle 3.3.1

Körperliche und psychische Symptome (Mittelwert, Standardabweichung) der Eltern (n = 10) chronisch nierenkranker Kinder erfasst mit dem BSI zu den Messzeitpunkten T1 und T3.

	T1		T3	
		T-Wert		T-Wert
Somatisierung	0,76 (± 0,84)	63	0,87 (± 1,1)	65
Zwanghaftigkeit	1,03 (± 1,22)	62	1,07 (± 1,44)	62
Unsicherheit in				
Sozialkontakten	0,98 (± 1,25)	58	0,83 (± 1,09)	58
Depressivität	0,93 (± 1,07)	64	0,77 (± 1,08)	61
Ängstlichkeit	0,82 (± 1,07)	60	0,71 (± 1,06)	60
Aggressivität	1,06 (± 1,12)	66	0,92 (± 1,03)	63
Phobische Angst	0,88 (± 1,34)	69	0,70 (± 1,25)	65
Paranoides Denken	1,04 (± 1,21)	65	1,08 (± 1,7)	65
Psychotizismus	0,90 (± 1,08)	68	0,92 (± 1,14)	68
<b>Global Severity Index</b>	<b>0,92 (± 1,08)</b>	<b>71</b>	<b>0,23 (± 0,27)</b>	<b>48</b>

Bemerkung: T-Werte ≥ 63 gelten als auffällig. Die Auffälligkeit nimmt mit Höhe des T-Wertes zu

Auf der Skala Somatisierung lag der Skalenwert 3 Wochen vor der Schulung mit einem T-Wert von 63 im auffälligen Bereich. Zu diesem Zeitpunkt konnte eine Beeinträchtigung durch körperliche Beschwerden beobachten werden. Acht Wochen nach der Schulung war ein erhöhter T-Wert zu beobachten. Die Beschwerden hatten leicht zugenommen.

Auf den Skalen Zwanghaftigkeit und Ängstlichkeit lagen die Werte zu beiden Messzeitpunkten im Übergangsbereich zur Auffälligkeit. Es konnten leichte Beeinträchtigungen hinsichtlich des eigenen Handels, sowie eine leichte Ängstlichkeit bei den Eltern beobachtet werden.

Eine Beeinträchtigung bezüglich des eigenen Selbstwertgefühls der Eltern war zu keinem Zeitpunkt gegeben.

Auf den Skalen Depression, Aggressivität, Phobische Angst, Paranoides Denken und Psychotizismus wurden Werte zum Messzeitpunkt T1 im auffälligen Bereich beobachtet, so dass von einer Beeinträchtigung der Eltern durch ein starkes Gefühl der Traurigkeit und Hoffnungslosigkeit, einer verstärkten Reizbarkeit, einer Bedrohung durch starke Ängste und einem tiefen Gefühl der Isolation und Einsamkeit auszugehen war. Acht Wochen nach der Schulung konnte für die Skala Depression ein Wert im Übergangsbereich beobachtet werden. Es war ein gemildertes Gefühl der Beeinträchtigung durch Traurigkeit und Hoffnungslosigkeit wahrzunehmen. Auf den Skalen Aggressivität, Phobische Angst und Paranoides Denken waren reduzierte Werte zu beobachten, die aber noch immer im auffälligen Bereich lagen. Es konnte eine gemilderte Beeinträchtigung der Eltern durch Gefühle von Unausgeglichenheit, bedrohlichen Ängsten und Misstrauen anderen gegenüber wahrgenommen werden.

Auf der Skala Psychotizismus blieb der Wert stabil. Es war von einer anhaltenden Beeinträchtigung der Eltern durch ein starkes Gefühl der Vereinsamung auszugehen.

Mit dem **ULQIE** (Ulmer Lebensqualitäts-Inventar) wurde die allgemeine Lebensqualität auf den Skalen Leistungsfähigkeit, Zufriedenheit mit der familiären Situation, Emotionale Belastung, Selbstverwirklichung und Allgemeinbefinden der Eltern beobachtet, deren Kinder an chronischer Niereninsuffizienz litten. Ein erster Eindruck konnte anhand einer kleinen Stichprobe von 10 Elternteilen (6 Mütter, 4 Väter) zu den Messzeitpunkten T1 und T3 gewonnen werden. Weil eine Familie an

der Befragung zum Messzeitpunkt T4 nicht mehr Teil genommen hatte, wurde auf eine Veröffentlichung der Daten zu T4 verzichtet. Eine Übersicht über alle Skalenwerte ist Tabelle 3.3.2 zu entnehmen.

*Tabelle 3.3.2*

Die Lebensqualität (Mittelwert, Standardabweichung) der Eltern (n = 10) chronisch nierenkranker Kinder erhoben mit dem ULQIE zu den Messzeitpunkten T1 und T3.

	T1			T3		
			PR			PR
Leistungsfähigkeit	19,3	(± 5,56)	62	18,40	(± 4,43)	56
Zufriedenheit mit der						
Familie	17,30	(± 5,46)	27	17,10	(± 4,53)	27
Emotionale Belastung	8,6	(± 4,99)	48	8,8	(± 4,94)	48
Selbstverwirklichung	7,3	(± 2,67)	20	6,6	(± 2,8)	13
Allgemeinbefinden	11,5	(± 3,66)	66	10,6	(± 3,98)	54
Gesamtskala	73,40	(± 23,93)	56	71,10	(± 20,06)	53

Bemerkung: Je geringer der Prozentrang desto geringer ist die Lebensqualität

Für die Interpretation wurden die Mittelwerte in Prozentränge überführt und mit den Prozenträngen einer Normstichprobe von Eltern eines chronisch kranken Kindes (Krebs, Diabetes mellitus oder Epilepsie) nach Goldbeck und Storck (2002) verglichen.

Auf der Gesamtskala konnte 3 Wochen vor der Schulung beobachtet werden, dass der Wert der Eltern im durchschnittlichen Bereich der Normstichprobe lag und die

Lebensqualität von Eltern mit chronisch niereninsuffizienten Kindern einer Lebensqualität von Eltern mit chronisch kranken Kindern entsprach. Dies galt auch für die Erhebung 8 Wochen nach der Schulung. Der Skalenwert selber fiel etwas geringer aus.

Die Skalenwerte Leistungsfähigkeit, Emotionale Belastung und Allgemeinbefinden lagen sowohl bei der Erhebung 3 Wochen vor der Schulung als auch bei der Erhebung 8 Wochen nach der Schulung im durchschnittlichen Bereich der Normstichprobe. Es konnte beobachtet werden, dass die Lebensqualität der Eltern mit chronisch nierenkranken Kindern in diesen Lebensbereichen einer durchschnittlichen Lebensqualität von Eltern mit chronisch kranken Kindern entsprach.

Auf der Skala Zufriedenheit mit der Familie konnte zu beiden Messzeitpunkten ein Wert im Grenzbereich zum unterdurchschnittlichen Bereich der Normstichprobe registriert werden. Die Lebensqualität im Bereich Zufriedenheit mit der Familie von Eltern mit einem chronisch nierenkranken Kind entsprach kaum noch der durchschnittlichen Lebensqualität von Eltern mit einem chronisch kranken Kind.

Der Wert für die Skala Selbstverwirklichung lag zu beiden Messzeitpunkten im unterdurchschnittlichen Bereich der Normstichprobe. Es war zu beiden Messzeitpunkten eine starke Beeinträchtigung der Lebensqualität der Eltern im Bereich Selbstverwirklichung zu bemerken.

Im Rahmen der Erhebung der **Life Events** zu den Messzeitpunkten T3 und T4 nach der Schulung konnte für keinen Schulungsteilnehmer ein kritischer Stresswert beobachtet werden.

### 3.4 Evaluation der Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend*

Die Evaluation der Familienschulung chronische Niereninsuffizienz erfolgte mittels eines quantitativen Verfahrens wie dem **Zufriedenheitsfragebogen Familienschulung** (Szczepanski et al.) direkt im Anschluss an die Schulung (T2). Die subjektive Meinung der Schulungsteilnehmer zur Planung und Durchführung der Schulung wurde in einer Focus Gruppe unmittelbar nach der Schulung erörtert. Zur Zufriedenheit mit der Schulung wurden 10 geschulte Kinder (6 Patienten, 4 Geschwister) und 10 geschulte Elternteile (6 Mütter, 4 Väter) zum Messzeitpunkt T2 mit dem Zufriedenheitsfragebogen Familienschulung befragt.

*Tabelle 3.4.1*

Zufriedenheit (Mittelwert  $\pm$  Standardabweichung) der geschulten Kinder (n = 10) mit der Familienschulung chronische Niereninsuffizienz „*FaSCiNierend*“.

---

Schulnote	1,2	( $\pm$ 0,63)	„sehr gut“
Zufriedenheit mit den Trainern	5,6 / 6 Punkte	( $\pm$ 0,84)	„große Zufriedenheit“
Zufriedenheit mit der Gruppe	3,8 / 6 Punkte	( $\pm$ 2,4)	„durchschnittliche Z.“
Gesamtwert	15,20 / 18 Punkte	( $\pm$ 2,9)	„große Zufriedenheit“

---

Bemerkung: Hohe Werte kennzeichnen eine große Zufriedenheit

Eine Übersicht über die beobachteten Werte ist Tabelle 3.4.1. zu entnehmen.

Die Kinderschulung im Rahmen der Familienschulung chronische Niereninsuffizienz wurde von den geschulten Kindern insgesamt mit der Schulnote

1,2 d.h. „sehr gut“ bewertet. Die Zufriedenheit mit den Trainern lag mit 5,6 von 6 Punkten in einem hohen Wertebereich. Es war eine große Zufriedenheit mit den Trainern festzustellen. Der Wert von 3,8 von 6 Punkten für die Zufriedenheit mit der Gruppe lag im mittleren Bereich. Die Zufriedenheit mit der Gruppenzusammenstellung wurde seitens der Kinder als befriedigend wahrgenommen. Der Gesamtwert lag mit 15,20 von 18 Punkten in einem hohen Wertebereich. Seitens der Kinder konnte eine hohe Zufriedenheit mit der Schulung beobachtet werden.

Für die Eltern konnte ein Gesamtwert von 46,60 Punkten von maximal 48 Punkten beobachtet werden. Damit lag der Wert in einem sehr hohen Wertebereich und es war allgemein eine große Zufriedenheit der Eltern mit der Planung und Durchführung der Schulung zu bemerken. Zu der Frage, ob sich für das an chronischer Niereninsuffizienz erkrankte Kind durch die Schulung etwas verändert hätte, wurde von den Eltern (n = 10) folgendes angeführt:

1. Medikamenteneinnahme
2. Zuschauen bei Dialyse
3. Weiß ich noch nicht
4. Gedanken über den Umfang der Krankheit, Umgang mit der Krankheit
5. Art der Ernährung.
6. Freunde gefunden

Insgesamt glaubten die Eltern, dass die Schulung bei ihren Kindern einen sorgsameren Umgang mit den Medikamenten (4 Personen), ein verbessertes Krankheitsverständnis (3 Personen), eine gesunde Ernährung und neue Freundschaften bewirkt haben könnte.

Folgende Kommentare, Anregungen und Wünsche zur Verbesserung der Schulung wurden angeführt:

1. Eine Schulung über mehrere Tage.
2. Kinderbetreuung für Kleinkinder.
3. Mehr Zeit für die Themen
4. Weniger Pausen
5. Familien eher ermutigen, an der Schulung teilzunehmen




Die Eltern wünschten sich regelmäßiger Schulungsangebote (4 Personen) in einem Rahmen von bis zu 3 Tagen, in denen die Themen vertiefter besprochen werden könnten (2 Personen). Auch wurde eine Kinderbetreuung für Kleinkinder, weniger Pausen und eine Teilnahme nach Erhalt der Diagnose angeregt.

Mit Hilfe einer **Kinder- und einer Erwachsenen- Focus-Gruppe** (Szczepanski et al., 2010) wurde unmittelbar nach der Schulung, die Planung und Durchführung der Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend* jeweils von den teilnehmenden Kindern und Eltern in Form eines strukturierten Gruppeninterviews qualitativ bewertet. Das Interview wurde von einer externen neutralen Person geführt. Vor jeder Diskussion wurde mit einem Stimmzettel der erste Eindruck der Teilnehmer zu einem Themenpunkt auf einer Stimmungsampel festgehalten.

In 2 **Kinder-Focus-Gruppen** wurden insgesamt 11 Kinder befragt. Folgende Inhalte wurden in den Interviews diskutiert:

### 1. Wie hat Euch die Schulung gefallen?

Stimmungsampel:




	Grün = positiv	9
	Orange = O.K.	2
	Rot = negativ	0



Den meisten Kindern (9 Teilnehmer) hat an der Schulung alles gut gefallen. Am besten kamen die gemeinsamen Spiele an (u.a. Fußballspielen, Billardspielen und Tischtennispielen). Aber auch die Inhalte der Schulung wie Experimente, das Thema „Nieren“ und das gemeinsame Kochen hat den Kindern gefallen. Die Kinder fühlten sich von ihren Eltern rechtzeitig auf die Schulung vorbereitet. Einige hatten sich auf neue Freunde gefreut und darauf, Freunde kennenzulernen, die ebenfalls erkrankt waren. Auch mehr Zeit mit den vertrauten Ärzten und Betreuern zu verbringen, hatte den Kindern sehr gefallen. Für die Geschwisterkinder war es einfach interessant, dabei zu sein.

## 2. Wie war die Menge der Inhalte/ Themen in der Schulung?

Stimmungssampelp:




	Grün = positiv	9
	Orange = O.K.	2
	Rot = negativ	0

Die Menge der Themen und deren Inhalte wurden von vielen Kindern (9 Teilnehmer) als ausreichend und interessant empfunden. Manchen (2 Teilnehmer) wurden die Themen zu ausführlich besprochen. Einige Inhalte waren einzelnen Kindern schon bekannt. Andere Kinder haben sich auch mal gelangweilt. Bei den kranken Kindern kam es besonders gut an, dass sie ihr Wissen über die Nieren vertiefen konnten. Auch die lockere Atmosphäre hatte dazu beigetragen, dass die Kinder sich nicht wie in der Schule fühlten. Es wurde als angenehm empfunden, dass nicht so konzentriert durchgearbeitet werden musste. Der Spaß kam nicht zu kurz und sie konnten selber Experimente durchführen. Das Auspressen der Zitrone war „blöd“. Für die Kinder, die mit ihren Eltern übernachtet hatten, war es

besonders aufregend, mal woanders zu schlafen und auch dort am nächsten Morgen zu frühstücken.

**3. Wir findet Ihr Eure Schulungsleiter. Haben die Eure Fragen gut beantwortet?**




Stimmungsampel:

	Grün = positiv	11
	Orange = O.K.	0
	Rot = negativ	0

Allen Kindern (11 Teilnehmer) hat es besonders gut gefallen, dass sie einige Mitarbeiter des Schulungsteams schon kannten. Sie hatten dadurch mehr Vertrauen zum Team. Für andere Kinder waren alle Mitarbeiter neu. Die Kinder empfanden die Mitarbeiter des Schulungsteams als nett und kompetent. Besonders gut kam an, dass auch viel gelacht wurde.

**4. Könnt Ihr mit dem Gelernten etwas anfangen? Wenn Du morgen in die Schule gehst, hat sich dann etwas für Dich verändert? Kannst Du als Geschwisterkind jetzt besser erklären, was das kranke Geschwisterkind hat?**




Stimmungsampel:

	Grün = positiv	7
		1
	Orange = O.K.	1
		1
	Rot = negativ	1

Die meisten Kinder (7 Teilnehmer) hatten den Eindruck, mit mehr Wissen nach Hause zu gehen und die Erkrankung des kranken Geschwisterkindes besser erklären zu können. Einzelne Kinder hatten in der Schulung nicht sehr aufmerksam mitgearbeitet oder waren mit den Inhalten überfordert.

**5. Wenn wir die Schulung nochmal machen, würdet Ihr daran nochmal teilnehmen?**

Stimmungsampel:




	Grün = positiv	8
	Orange = O.K.	2
	Rot = negativ	1

Den meisten Kindern (8 Teilnehmer) hat es so gut gefallen, dass sie gerne noch einmal an einer Familienschulung Teil nehmen würden. Es gab jedoch auch Kinder, die das, was in der Schulung gemacht wurde, langweilig fanden (2 Teilnehmer) und sich mehr Pausen gewünscht hätten (1 Teilnehmer). Es sollte bei der nächsten Schulung auf eine möglichst homogene Geschlechter- und Altersverteilung geachtet werden. Die Auswahl der Themen fanden die meisten Kinder gut und auch das jeweilige Schulungsteam sollte so zusammengestellt bleiben. Das Schulungsheft als Begleiter in der Schulung und als Nachschlagewerk für zu Hause wurde positiv aufgenommen.

Im Anschluss an zwei Schulungen konnten zwei **Eltern-Focus-Gruppen** mit insgesamt 12 Erwachsenen zur Planung und Durchführung der Schulung durchgeführt werden. Folgende Inhalte wurden dabei diskutiert:

## 1. Wie ist der Gesamteindruck von der Schulung?




Stimmungssampel:

	Grün = positiv	12
	Orange = O.K.	0
	Rot = negativ	0

Der Gesamteindruck von der Schulung war bei allen Eltern (12 Teilnehmer) sehr positiv. Viele Eltern waren mit der Erwartung gekommen, andere Familien mit einem chronisch nierenkranken Kind kennenzulernen. Es tat Ihnen gut, sich miteinander auszutauschen und zu erfahren wie andere mit der Erkrankung z.T. schon viele Jahre umgehen. Viele Eltern waren davon begeistert wie gut die Teilnehmer untereinander harmonierten. Es wurde sehr offen miteinander gesprochen. Besonders im psychologischen Gespräch fanden die Eltern bei einander viel Verständnis, Mitgefühl und Rückhalt. Einige Eltern wollten auch nach der Schulung miteinander in Kontakt bleiben. Kontrovers wurde diskutiert, ob die Schulung lokal gut erreichbar stattfinden sollte, so dass die Anreise weniger aufwendig ist. Andererseits hat es denen, die übernachtet haben, sehr gut gefallen, dass am Abend noch Zeit blieb, sich privat in kleiner Runde besser kennenzulernen und auszutauschen. Die Themeninhalte wie Ernährung, medizinische Aspekte und die psychologische Betreuung kamen sehr gut an. Die Eltern hatten das Gefühl, noch wieder viel Neues über die Erkrankung gelernt zu haben. Es hat Ihnen gefallen, selber beim Kochen oder bei den Experimenten aktiv zu werden. Das Schulungsteam wurde fachlich und didaktisch als sehr kompetent wahrgenommen. Alle Eltern hatten den Eindruck, dass ihre Kinder bei den jeweiligen Schulungsteams gut aufgehoben waren und von der Schulung profitierten, indem sie mehr über die eigene Erkrankung bzw. die des Geschwisterkindes erfuhren.

## 2. Wie waren der Ablauf und die Organisation der Schulung?

Stimmungssampel:




	Grün = positiv	11
	Orange = O.K.	1
	Rot = negativ	0

Mit der Ansprache, Organisation und dem Ablauf der Schulung waren fast alle Eltern (11 Teilnehmer) sehr zufrieden. Auch die Räumlichkeiten waren für alle Aktivitäten gut gewählt. Auf extreme Wetterbedingungen (+ 30 Grad Celsius) wurde flexibel vom Schulungsteam reagiert indem die Veranstaltung nach draußen in den Schatten verlegt wurde. Das fand großen Anklang.

Ein Elternteil hätte die Fragebögen gerne etwas zeitiger erhalten, da in diesem Fall die Unterlagen nicht direkt zugestellt wurden. Es sollte genug Zeit eingeplant werden damit die ganze Familie ausreichend Gelegenheit findet, die Fragebögen zu beantworten. Für Familien mit mehreren Kindern sollten die jeweiligen Unterlagen mit Namen markiert werden.

## 3. Wie war der Gesamteindruck bezüglich der Inhalte der Schulung? Waren Inhalte dabei, die man hätte kürzer fassen können oder länger fassen müssen?

Stimmungssampel:

	Grün = positiv	11
	Orange = O.K.	1
	Rot = negativ	0

Der Gesamteindruck von der Vorbereitung der Schulungsinhalte und des Schulungsmaterials war seitens der Eltern sehr positiv (11 Teilnehmer). Die Schulungsinhalte wie Funktion der Niere, Medikamente und Ernährung waren gut

gewählt und einem geringen Vorwissen angepasst, so dass jeder Teilnehmer leicht in die Materie einsteigen konnte.

Viele Eltern hatten den Eindruck, dass die Zeit besonders für den psychologischen Teil nicht ausgereichte, da jeder das Bedürfnis hatte, von sich zu erzählen. Positiv wurde aufgenommen, dass das Team flexibel auf die Bedürfnisse der Eltern reagierte und dadurch auch die Eltern die Inhalte der Schulung mitgestalten konnten.

### **Welche Themen waren besonders gut?**




Für eine Mutter war das Ernährungsthema besonders wichtig, da erst vor kurzem eine Ernährungsumstellung eingeführt wurde. In der Klinik war einer Beratung erfolgt, aber die Ernährungsberatung in der Schulung war nach Meinung dieser Mutter nochmal intensiver. Dazu hatte das gemeinsame Kochen und Essen beigetragen, bei dem das Kind sehen konnte, dass es den anderen Kindern auch schmeckte. Was bei einigen Eltern sehr positiv auffiel war, dass die Ernährungsberaterin beim Essen ganz oft bei den Kindern saß, Tipps zum Essverhalten gab und auch die Kinder lobte. Als High-Light hatte die Ernährungsberaterin neue coole Tablettendosen mitgebracht. Auch der Hinweis der anderen Teilnehmer, sich eine Tablettendose von Montag bis Sonntag anzuschaffen, war sehr hilfreich. Für eine andere Mutter war der psychologische Teil der Schulung von besonderer Bedeutung. Ihr hatte besonders gut gefallen hat, dass jeder in der Runde der Teilnehmer mit psychologischer Betreuung seine Geschichte erzählen konnte. Diese Mutter hatte die Erfahrung im „normalen Leben“ gemacht, dass andere Leute mit der Erkrankung des Kindes überfordert waren.

### **Ist bei Ihnen etwas offen geblieben?**

Für eine Mutter, wäre es noch wichtig gewesen, sich mit anderen Eltern über die Erfahrungen und den Umgang mit dem Leid der gesunden Geschwisterkinder auszutauschen.

#### 4. Qualifikation des Schulungsteams. Wie kompetent haben Sie Ihr Schulungsteam erlebt?




Stimmungsampel:

	Grün = positiv	12
	Orange = O.K.	0
	Rot = negativ	0

Die Eltern fühlten sich wohl dabei, ihre Kinder beim Schulungs-Team abzugeben. Sie vertrauten darauf, dass ihre Kinder sich beim Schulungsteam wohl fühlen und von der Schulung profitieren würden. Das besondere war die Nähe zum behandelnden Arzt, der gleichzeitig Freund und Respektsperson war. Das Vertrauensverhältnis zwischen Schulungsteam und Eltern hat aus Sicht der Eltern dazu geführt, dass die Eltern selber ihre Kinder loslassen und sich auf ihre eigenen Themen konzentrieren konnten. In dieser vertrauensvollen Umgebung erlebte eine Mutter zum ersten Mal seit langem wie sich ihr krankes Kind von ihr löste, um mit anderen Kindern zusammen zu sein.

#### 5. Glauben Sie, dass Sie die Schulungsinhalte in Ihren Alltag einbauen können?

Stimmungsampel




	Grün = positiv	12
	Orange = O.K.	0
	Rot = negativ	0

Für die Eltern war es ganz wichtig, nicht mit leeren Händen die Schulung zu verlassen sondern auch im Alltag auf Ihre Notizen und einen Leitfaden, wie das

Schulungsheft, zurückgreifen zu können. Die Motivation, das Essen vielfältiger zu gestalten, und trotz Einschränkung, lecker essen zu können, war einer der wichtigsten Schwerpunkte, die eigene Lebensqualität zu verbessern. Aus Sicht der Teilnehmer waren auch die Kommunikation und der Austausch mit Menschen, die das gleiche Schicksal teilten, ein wichtiger Beitrag zur Verbesserung der eigenen Lebensqualität. Hinzu kam die Bestätigung, in der Schulung zu erfahren, dass in Bezug auf das häusliche Behandlungsmanagement schon vieles richtig gemacht wurde. Nach der Schulung hatten die Eltern das Gefühl, mehr Sicherheit durch mehr Fachwissen für das häusliche Behandlungsmanagement erworben zu haben.

#### **6. Ausblick auf weitere Schulungen. Sollte alles beibehalten werden oder gibt es Änderungsvorschläge?**

Stimmungssampelp:

	Grün = positiv	9
		1
	Orange = O.K.	2
	Rot = negativ	0

Einige Eltern hatten nach der Schulung den Wunsch, dass eine Schulung über einen Zeitraum von mehreren Tagen angeboten werden sollte (3 Teilnehmer), um auch Themen intensiver besprechen zu können. Vorgeschlagen wurde ein Termin in den Ferien, der schon längerfristig bekannt sein sollte. Dann bliebe auch noch Zeit für andere Sachen, wie z.B. die PD zu demonstrieren. Auch eine Betreuung für kleinere Kinder wurde gewünscht (1 Teilnehmer). Besonders groß war das Bedürfnis seitens der Eltern, für psychosoziale Themen mehr Zeit zur Verfügung zu haben. Der Austausch und das gegenseitige Verständnis waren für alle von zentraler Bedeutung (12 Teilnehmer). Auch wurde der Wunsch geäußert, sich über Alltagsprobleme wie den Umgang mit gesunden Geschwisterkindern oder die Kommunikation mit



Kindergarten und Schule (1 Teilnehmer) auszutauschen. Weiterhin wurde angeregt, Familien frühzeitig, d.h. bereits kurz nach Diagnose der Erkrankung, zu einer Schulung einzuladen, damit die Familien dank der vielen Informationen von Anfang an besser mit der Erkrankung umgehen könnten (1 Teilnehmer).

Mit einem selbst entworfenen **Wissensfragebogen** des Schulungsteams vom Dr. von Haunersches Kinderspital der LMU, München, wurde mittels spezifischer Fachfragen zum Thema chronische Niereninsuffizienz der Wissensstand der Schulungsteilnehmer zu vier verschiedenen Messzeitpunkten (T1, T2, T3 und T4) erhoben und verglichen. Es konnten insgesamt 10 Kinder (6 Patientenkinder und 4 Geschwisterkinder) und 10 Elternteile befragt werden. Eine Familie hat an der Erhebung zum Zeitpunkt T4 nicht mehr Teil genommen. Eine Übersicht über die beobachteten Ergebnisse des Kinder-Wissensfragebogens ist Tabelle 3.4.2 zu entnehmen.

Zum ersten Messzeitpunkt T1 (3 Wochen vor der Schulung) konnten die Kinder mit einem Gesamtwert von 7,5 Punkten 53,57% der Fragen richtig beantworten. Direkt nach der Schulung zum Messzeitpunkt T2 wurden von den Kindern mit einem Gesamtwert von 6,5 Punkten nur 46,42% der Fragen richtig beantwortet. Zu den weiteren Messzeitpunkten, acht Wochen und 6 Monate nach der Schulung konnten jedoch die Kinder mit Gesamtwerten von  $\geq 9,0$  Punkten sogar mehr als 64% Prozent der Fragen richtig beantworten. Damit konnte ein langfristig verbessertes Krankheitsverständnis nach der Schulung beobachtet werden.

Tabelle 3.4.2

Fachwissen (Median, Standardabweichung) der Kinder, die an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz teilnahmen, zu den Messzeitpunkten T1, T2, T3 und T4.

	T1	T2	T3	T4
	(n = 10)	(n = 10)	(n = 10)	(n = 7)
Gesamtwert	7,50 ( $\pm$ 3,38)	6,50 ( $\pm$ 4,67)	9,50 ( $\pm$ 2,39)	9,00 ( $\pm$ 4,198)
<b>Prozentwert</b>	<b>53,57%</b>	<b>46,42%</b>	<b>67,86%</b>	<b>64,29%</b>

Bemerkung: Je höher der Gesamtwert desto besser das Fachwissen

Ein Überblick über die Ergebnisse der geschulten Eltern im Wissensfragebogen ist Tabelle 3.4.3 zu entnehmen. Vor der Schulung konnten die Eltern mit einem Gesamtwert von 8,0 Punkten nur 57,14% der Fragen richtig beantworten. Direkt nach der Schulung und über alle weiteren Messzeitpunkte hinweg konnten von den Eltern, die an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz teilgenommen hatten, mit Gesamtwerten von  $\geq 11,0$  Punkten mehr als 78,57% der Fragen richtig beantwortet werden. Eltern der Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz zeigten nach ihrer Teilnahme an einer Schulungsintervention kurz und langfristig verbesserte Kenntnisse bezüglich der Erkrankung ihrer Kinder.

Tabelle 3.4.3

Fachwissen (Median, Standardabweichung) der Eltern, die an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz teilnahmen, zu den Messzeitpunkten T1, T2, T3 und T4.

	T1	T2	T3	T4
	(n = 10)	(n = 10)	(n = 10)	(n = 8)
Gesamtwert	8,0 ( $\pm$ 3,0)	11,0 ( $\pm$ 3,0)	11,50 (2,54)	11,0 ( $\pm$ 1,07)
<b>Prozentwert</b>	<b>57,14%</b>	<b>78,57%</b>	<b>82,14%</b>	<b>78,57%</b>

Bemerkung: Je höher der Gesamtwert desto besser das Fachwissen

## 4. Diskussion

Im Rahmen der Studie zur Familienschulung chronische Niereninsuffizienz FaSCiNierend wurde die gesundheitsbezogene Lebensqualität sowohl von Kindern, die an einer chronischen Niereninsuffizienz erkrankt waren, als auch von ihren Eltern und Geschwistern untersucht. Aufgrund sehr kleiner Stichproben konnten die Daten nur deskriptiv beschrieben werden und es wurde auf einen interferenzstatistischen Nachweis der Hypothesen verzichtet.

Mit der Studie wurde die Auswirkung einer fachspezifischen und psychosozialen Intervention auf die Lebensqualität der Teilnehmer über mehrere Messzeitpunkte hinweg beobachtet.

Es konnten erste Eindrücke hinsichtlich der Qualität der Schulung gesammelt werden sowie hinsichtlich ihres positiven Einflusses auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Teilnehmer.

Bereits Gerson et al. (2005) hatte von einer gesundheitlich bedingten Einschränkung junger Dialysepatienten bezüglich ihrer physischen Aktivität sowie von verstärktem körperlichen Unwohlsein und Einschränkungen in ihren Freizeitaktivitäten berichtet. Vor der Intervention „Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend*“ wurde die gesundheitsbezogene Lebensqualität aller Teilnehmer anhand spezifischer Fragebögen untersucht. Es zeigte sich, dass sich Kinder (n=3), die im terminalen Stadium einer chronischen Niereninsuffizienz erkrankt waren und sich regelmäßig einer Dialysebehandlung unterziehen mussten, sich unterschiedlich stark (gar nicht bis öfter) durch körperliche Müdigkeit, Erkrankung, Behandlung, Familie und Freunde, Sorgen und das physische Erscheinungsbild beeinträchtigt fühlten. Aus Sicht der Mütter (n=3) war jedoch manchmal (n=1) bis öfter (n=2) eine Beeinträchtigung der Kinder in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu bemerken.

Von der Arbeitsgemeinschaft Sozialarbeit in der Dialyse (2003) wurde berichtet, dass junge Patienten unter psychosozialen Faktoren wie Ausgrenzung durch Peers, soziale Isolation, Ängste vor Behandlungsmaßnahmen und Freizeiteinschränkungen litten. Die Befragung aller an der Schulung teilnehmenden Patientenkinder ergab eine deutliche Beeinträchtigung ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Es konnte eine moderate Beeinträchtigung in den Lebensbereichen Unabhängigkeit und physische Einschränkung beobachtet werden. Eine deutlich stärkere Beeinträchtigung empfanden die Kinder durch Ängste und Sorgen, soziale Ausgrenzung durch andere Menschen in ihrem Umfeld und fehlende soziale Integration in eine Peergroup. Eine besonders starke Belastung konnte bezüglich der medizinischen Behandlung beobachtet werden. Auch aus Sicht der Eltern lag eine deutliche Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder vor. Besonders belastet nahmen die Eltern ihre Kinder durch physische

Einschränkungen, soziale Ausgrenzung und durch die medizinische Behandlung wahr. Gemessen an einer Stichprobe von Kindern mit chronischen Erkrankungen war eine deutliche Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz zu beobachten. Diese Beobachtungen führten zu einer Annahme der Hypothese, dass Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität beeinträchtigt sind.

Für die Bewältigung einer lebensbedrohenden chronischen Erkrankung wie der chronischen Niereninsuffizienz dienen Abwehrmechanismen der Stabilisierung des Selbstwertgefühls sowie der Integration und Kohäsion des Ichs (Horstmann & Haffner, 2011). Versagen die Abwehrmechanismen kann es nach Schulz und Thaiss (2012) zu emotionalen Problemen und Verhaltensauffälligkeiten kommen. Im Rahmen der Studie beobachteten die Eltern das Verhalten ihrer an chronischer Niereninsuffizienz erkrankten Kinder.

Zum Messzeitpunkt T1 konnten leicht auffällige und störende Verhaltensweisen im Gesamtverhalten beobachtet werden. Die Eltern berichteten leichte emotionale Probleme ihrer Kinder hervorgerufen durch Ängste, Sorgen oder Nervosität. Über den Zeitraum von einem halben Jahr zeigten die Kinder leicht auffällige Verhaltensweisen wie regelmäßige Wutanfälle, Unehrlichkeit, Unfolgsamkeit und Streitbarkeit. Jedoch wurden keine eindeutigen hyperaktiven Verhaltensweisen oder Probleme der Kinder im Umgang mit Gleichaltrigen von den Eltern berichtet. Die Kinder zeigten überwiegend rücksichtsvolle, hilfsbereite und empathische Verhaltensweisen. Diese Beobachtungen der Eltern vor der Schulungsintervention führen zu der Annahme der Hypothese, dass Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz in ihrem Verhalten aufgrund emotionaler Probleme wie Ängste und Sorgen, und auffälliger Verhaltensweisen, wie Wutanfälle, Unehrlichkeit und Streitsucht, beeinträchtigt sind.

Die Familienschulung chronische Niereninsuffizienz wurde entwickelt, um durch *Empowerment* des Patienten und seiner Angehörigen, die Adhärenz für die medizinische Behandlung der Erkrankung zu steigern. Dazu gehören der Erwerb krankheitsspezifischen Wissens sowie das Training sozialer und verhaltensbezogener Kompetenzen. Nach einem Ansatz von Stark (2003) sollen die Teilnehmer einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz in der Schulung erfahren, dass ein jeder durch den richtigen Einsatz seiner Fähigkeiten und durch sein eigenes Handeln in der Lage ist, seine Lebensqualität zu beeinflussen.

Auch bei der Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend* stand der Erwerb spezifischen Wissens bezüglich der Erkrankung chronische Niereninsuffizienz an erster Stelle. Vermittelt wurden Inhalte zu Funktion und Aufgaben der Nieren, sekundäre Folgeerkrankungen, gesunde Ernährung und medizinische Behandlung. Anhand eines Wissenstests wurde der Wissensstand der Teilnehmer zu verschiedenen Messzeitpunkten erhoben. Zum ersten Messzeitpunkt beantworteten die Kinder 53,57% der Fragen richtig. Direkt nach der Schulung zum Messzeitpunkt T2 wurden von den Kindern nur 46,42% der Fragen richtig beantwortet. Dies könnte auf eine reduzierte Konzentrationsleistung nach zwei intensiven Schulungstagen zurückzuführen sein. Denn zu den weiteren Messzeitpunkten T3 und T4 konnten die Kinder sogar mehr als 64% Prozent der Fragen richtig beantworten. Es ist davon auszugehen, dass ein langfristig verbessertes Krankheitsverständnis der Patientenkinder und ihrer Geschwister nach der Schulung beobachtet werden konnte und damit die Schulungsinhalte richtig gewählt wurden. Fraglich ist, ob eine Wissenserhebung der Kinder direkt im Anschluss an die Schulung wirklich erfolgen sollte oder ob eine Nacherhebung z.B. nach einer einwöchigen Pause zu bevorzugen ist.

Auch die krankheitsspezifischen Kenntnisse der Eltern hatten sich durch die Teilnahme an der Schulung verbessert. Vor der Schulung konnten die Eltern nur 57,14% der Fragen richtig beantworten. Direkt nach der Schulung und über alle weiteren Messzeitpunkte hinweg konnten von den Eltern mehr als 78,57% der

Fragen richtig beantwortet werden. Das deutet darauf hin, dass die Eltern nach ihrer Teilnahme an einer Schulungsintervention kurz und langfristig verbesserte Kenntnisse bezüglich der Erkrankung ihrer Kinder zeigten. Dies führt zu der Annahme der Hypothese, dass durch die Teilnahme an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend* Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz und ihre Familienangehörigen ihre krankheitsspezifischen Kenntnisse verbessern können.

Bedeutende Aspekte, die zu einer zufriedenstellenden gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Eltern beitragen, wurden in den Interviews berichtet. Es zeigte sich, dass Patientenkinder von der Schulung profitierten, weil sie viel Neues über ihre Erkrankung gelernt hatten. Zusätzlich war es für sie von großer Bedeutung, Kinder kennengelernt zu haben, die auch krank waren. Die Patientenkinder haben es genossen, miteinander zu lernen, zu lachen und ganz viel zu spielen. Die Eltern waren besonders daran interessiert, dass sie in der Schulung gelernt hatten, wie sie ihr krankes Kind mit einer gesunden Ernährung und dem richtigen häuslichen Behandlungsmanagement optimal unterstützen können. Auch war es für die Eltern von großer Bedeutung, sich mit anderen betroffenen Familien auszutauschen. Langfristig stellte sich nach der Schulung für Eltern und Kinder eine moderate Belastung der kindlichen gesundheitsbezogenen Lebensqualität ein. Diese Wahrnehmung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz war mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von chronisch kranken Kindern vergleichbar. Zusätzlich zeigte sich bei den Patientenkindern eine allgemein hohe Lebenszufriedenheit, die tendenziell auch von den Eltern bestätigt wurde. Das Verhalten der Patientenkinder wurde 6 Monate nach der Intervention von ihren Eltern als überwiegend unauffällig beschrieben (Vorsicht bei der Interpretation wegen großer Streuung der Werte). Diese Beobachtungen führen zu der Annahme der Hypothese, dass der Erwerb von krankheitsspezifischen, verhaltensbezogenen und sozialen Fähigkeiten sowie

persönlichen Kompetenzen seitens der Kinder wie auch der Eltern im Rahmen einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend* zu einer Verbesserung der Lebensqualität von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz beiträgt.

Bei der Erhebung vor der Intervention entsprach die Qualität der eigenen „erlebten Gesundheit“ der Geschwisterkinder der durchschnittlichen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Im Gegensatz dazu war seitens der Eltern eine Beeinträchtigung der Geschwisterkinder in ihrer Lebensqualität zu beobachten. Das zeigte sich auch bei der Befragung der Geschwister und ihrer Eltern 8 Wochen nach der Schulung als beiderseits eine Beeinträchtigung der Lebensqualität der Geschwisterkinder wahrgenommen wurde. Dies führt zur Ablehnung der Hypothese, dass eine Kinderschulung, die den Schwerpunkt auf den Erwerb von krankheitsspezifischen, verhaltensbezogenen und sozialen Fähigkeiten und Kompetenzen für chronisch niereninsuffiziente Kinder legt, zu einer Verbesserung der Lebensqualität von Geschwisterkindern beiträgt. Es ist zu vermuten, dass Geschwisterkindern durch die Teilnahme an einer Schulung, das Ausmaß der Erkrankung und die besondere Rolle des kranken Kindes in der Familie erst bewusst werden. Das könnte bei Geschwisterkindern zu einer Störung des Wohlbefindens in der Familie geführt haben, sowie Ängste geschürt und zur Anzweiflung der Unversehrtheit des eigenen Körpers geführt haben. Möglicherweise wäre eine Schulungsintervention bei der es primär um das Geschwisterkind und seine Rolle in der Familie und sein Verständnis von der Erkrankung geht, einer gemeinsamen Schulung von Patienten- und Geschwisterkindern vorzuziehen.

Vor der Teilnahme der Eltern an der Schulungsintervention wurde eine psychische und körperliche Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität durch körperliche Beschwerden, Traurigkeit und Hoffnungslosigkeit, verstärkte Reizbarkeit, Bedrohung durch starke Ängste und ein tiefes Gefühl der Isolation und Einsamkeit beobachtet. Acht Wochen nach der Schulung hatte eine positive Veränderung der



Symptome stattgefunden. Es war zu bemerken, dass sich die Eltern nach der Teilnahme an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend* weniger durch das eigene Handeln und durch Ängstlichkeit beeinträchtigt fühlten. Auch konnte ein gemildertes Gefühl der Beeinträchtigung durch Traurigkeit und Hoffnungslosigkeit sowie durch Gefühle von Unausgeglichenheit, bedrohlichen Ängsten und Misstrauen anderen gegenüber wahrgenommen werden. Allerdings waren noch immer starke Anzeichen einer Beeinträchtigung durch Schlafstörungen und einem Gefühl der Isolation und Vereinsamung gegeben.

Allgemein unterschied sich jedoch die allgemeine Lebensqualität der Eltern, der an chronischer Niereninsuffizienz erkrankten Kinder, nicht von der Lebensqualität von Eltern mit einem chronisch kranken Kind. Allerdings konnte für die Lebensbereiche Zufriedenheit mit der Familie und Selbstverwirklichung eine Beeinträchtigung beobachtet werden. Nach der Teilnahme an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend* konnte keine Steigerung der Lebensqualität in einzelnen Lebensbereichen und der allgemeinen Lebensqualität beobachtet werden. Tatsächlich kann aber die Hypothese angenommen werden, dass der Erwerb von krankheitsspezifischen, verhaltensbezogenen und sozialen Fähigkeiten und persönlichen Kompetenzen zu einer Verbesserung der Lebensqualität der Eltern von Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz führt, weil eine deutlich geringere Beeinträchtigung der Eltern durch psychische und körperliche Beschwerden nach der Intervention beobachtet werden konnte. Vermutlich wird die Lebensqualität von Eltern mit chronisch kranken Kindern nicht so sehr von einem Gefühl der Leistungsfähigkeit, Zufriedenheit mit der familiären Situation, Emotionaler Belastung, Selbstverwirklichung und dem Allgemeinbefinden beeinflusst sondern von dem Auftreten psychischer und körperlicher Beschwerden, zu denen Ängste, depressive Verstimmung, Einsamkeitsgefühle, Herzrasen, Nervosität und Schlafstörungen gehören.

## 5. Zusammenfassung

Die vorliegende Arbeit beschreibt zunächst das Krankheitsbild und die Behandlungsmaßnahmen der chronischen Niereninsuffizienz in der frühen Kindheit und Jugend sowie beeinträchtigende psychosoziale Folgen sowohl für die erkrankten Kinder als auch für ihre Eltern und Geschwister. Um die gesundheitsbezogene Lebensqualität aller Familienmitglieder zu verbessern, wurde eine Schulung sowohl für Patientenkinder als auch für ihre Eltern und Geschwister entwickelt, pilotiert und evaluiert. Ziel dieser Schulungsintervention war die Motivation für das Behandlungsmanagement der Patienten und der Eltern zu steigern, indem die Teilnehmer intensivere Zuwendung durch das Behandlungsteams erfuhren, Kontakt zu anderen erkrankten Kindern und Familien aufnehmen konnten und krankheitsspezifische Fähigkeiten und Kenntnisse vermittelt bekamen. Mit dieser Arbeit konnte erfolgreich gezeigt werden, dass mit der Familienschulung chronische Niereninsuffizienz *FaSCiNierend* ein qualitativ hochwertiges und akzeptiertes Schulungskonzept entwickelt wurde, dass dazu beitragen kann, die gesundheitsbezogene Lebensqualität von an chronischer Niereninsuffizienz erkrankten Kindern und deren Eltern nachhaltig positiv zu beeinflussen. Eine Fortsetzung der Schulungsmaßnahmen für betroffene Familien und eine statistische Untermauerung, der in dieser Arbeit beschriebenen ersten Resultate, sollte angestrebt werden.

## 6. Tabellen

Seite

---

Tabelle 1.1.1: Beurteilung des Schweregrades der chronischen Niereninsuffizienz im Kindes-und Jugendalter anhand 5 verschiedener Stadien der GFR nach den Richtlinien der National Kidney Foundation (2003).....	7
Tabelle 1.1.2.1: Grunderkrankungen der chronischen Niereninsuffizienz nach ESPN/ERA-EDTA-Registry (2011).....	10
Tabelle 2.4.1: Alter, Größe und Gewicht der Patienten zum Zeitpunkt der Teilnahme an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz <i>FaSCiNierend</i> .....	61
Tabelle 2.4.2: Grunderkrankungen von Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz, die an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz <i>FaSCiNierend</i> teilnahmen.....	62
Tabelle 2.4.3: Medikation von Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz zum Zeitpunkt der Teilnahme an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz <i>FaSCiNierend</i> .....	63
Tabelle 2.4.4: Blutdruck und Blutwerte von Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz zum Zeitpunkt der Teilnahme an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz <i>FaSCiNierend</i> .....	65

Tabelle 2.4.5: Alter der Geschwisterkinder, die an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz <i>FaSCiNierend</i> teilgenommen haben.....	66
Tabelle 3.1.1: Die gesundheitsbezogene Lebensqualität dialysepflichtiger Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz erhoben mit der deutschen Version des PedsQL™ jeweils aus Sicht der Patienten (P) zum Messzeitpunkt T1. ....	89
Tabelle 3.1.2: Die gesundheitsbezogene Lebensqualität dialysepflichtiger Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz erhoben mit der deutschen Version des PedsQL™ jeweils aus Sicht der Mütter (M) zum Messzeitpunkt T1.....	90
Tabelle 3.1.3: Die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Median, Standardabweichung) von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz zu den Messzeitpunkten T1, T3 und T4.....	96
Tabelle 3.1.4: Die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Median, Standardabweichung) von Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz und aus Sicht der Eltern zu den Messzeitpunkten T1, T3 und T4.....	98
Tabelle 3.1.5: Die Entwicklung der Lebenszufriedenheit (Median, Standardabweichung) der Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz im Verlauf von 3 Erhebungen (T1, T3, T4) und aus Sicht der Eltern.....	103

Tabelle 3.1.6: Die Entwicklung des Verhaltens (Median, Standardabweichung) der Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz aus Sicht ihrer Eltern im Verlauf von 3 Erhebungen (T1, T3 und T4).....	104
Tabelle 3.2.1: Vergleich der Lebensqualität der gesunden Geschwisterkinder (Selbst- und Elternversion) auf den einzelnen Skalen des KINDL-R (Median, Standardabweichung) mit den mittleren Skalenwerten der jeweiligen Normstichproben zum Messzeitpunkt T1 (Ravens- Sieberer, Ellert & Erhart, 2007).....	107
Tabelle 3.2.2: Vergleich der Lebensqualität der gesunden Geschwisterkinder (Selbst- und Elternversion) auf den einzelnen Skalen des KINDL-R (Median, Standardabweichung) mit den mittleren Skalenwerten der jeweiligen Normstichproben zum Messzeitpunkt T3 (Ravens- Sieberer, Ellert & Erhart, 2007).....	110
Tabelle 3.3.1: Körperliche und psychische Symptome (Mittelwert, Standardabweichung) der Eltern (n = 10) chronisch nierenkranker Kinder erfasst mit dem BSI zu den Messzeitpunkten T1 und T3. ....	113
Tabelle 3.3.2: Die Lebensqualität (Mittelwert, Standardabweichung) der Eltern (n = 10) chronisch nierenkranker Kinder erhoben mit dem ULQIE zu den Messzeitpunkten T1 und T3. ....	115
Tabelle 3.4.1: Zufriedenheit (Mittelwert $\pm$ Standardabweichung) der geschulten Kinder (n = 10) mit der Familienschulung chronische Niereninsuffizienz „FaSCiNierend“ .....	117

Tabelle 3.4.2: Fachwissen (Median, Standardabweichung) der Kinder, die an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz teilnahmen, zu den Messzeitpunkten T1, T2, T3 und T4. ....	129
---	-----

Tabelle 3.4.3: Fachwissen (Median, Standardabweichung) der Eltern, die an einer Familienschulung chronische Niereninsuffizienz teilnahmen, zu den Messzeitpunkten T1, T2, T3 und T4. ....	130
---	-----

## 7. Abbildungen

Seite

---

Abbildung 2.3.1: Modulare Gliederung der Familienschulung chronische Niereninsuffizienz (Szczepanski et al., 2010). G=generisches Modul; K=krankheitsspezifisches Modul.....	34
Abbildung 2.3.1.1: Schulungsheft Familienschulung Chronische Niereninsuffizienz.....	40
Abbildung 2.3.1.2: Individueller Körperumriss und eingezeichnete Nieren.....	41
Abbildung 2.3.1.3: Erwin, die Patientenpuppe.....	41
Abbildung 2.3.1.4: Modell Nierentunnel.....	42
Abbildung 2.3.1.5: Modell Wasserwanne.....	42
Abbildung 2.3.1.6: CD-Modell.....	43
Abbildung 2.3.1.7: Blutdruckmodell.....	43
Abbildung 2.3.1.8: Modell von der Wasserratte und der Wüstenrennmaus.....	44
Abbildung 2.3.1.9: Beispiel für das PEP-Konzept.....	45
Abbildung 2.3.1.10.: T1= 3 Wochen vor der Schulung, T2= direkt nach der Schulung, T3= 8 Wochen nach der Schulung, T4= 6 Monate nach der Schulung.....	49

Abbildung 3.1.1: Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität des dialysepflichtigen Patienten PJ05 und aus Sicht seiner Mutter (M05) zu den Messzeitpunkten T1, T3 und T4.....	92
Abbildung 3.1.2: Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Patientin PM06 und aus Sicht ihrer Mutter (M06) zu den Messzeitpunkten T1, T3 und T4.....	93
Abbildung 3.1.3: Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der dialysepflichtigen Patientin PM10 und ihrer Mutter (M10) zu den Messzeitpunkten T1 und T3.....	94
Abbildung 3.1.4: Selbsteinschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz und der Einschätzung der Eltern erhoben mit dem DISABKIDS zum Zeitpunkt T4.....	100
Abbildung 3.1.5: Die Lebenszufriedenheit aus Sicht der Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz zu den Messzeitpunkten T1, T3 und T4. Höhere Werte (> 6) entsprechen einer höheren Lebenszufriedenheit. ....	102
Abbildung 3.2.1: Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der gesunden Geschwisterkinder erhoben mit der Selbst- und Elternversion des KINDL-R zu den Messzeitpunkten T1 und T3. Höhere Werte bezeichnen eine bessere Lebensqualität (Skala 0-100). ....	109



## 8. Internetadressen

Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Nephrologie (APN) (2006). Qualitätssicherung in der Therapie von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Niereninsuffizienz. [www.apn-online.de/Qualitaetskriterien\\_Endfassung\\_5.doc](http://www.apn-online.de/Qualitaetskriterien_Endfassung_5.doc).

Arbeitsgemeinschaft Sozialarbeit in der Dialyse, ASD e.V. (2003). Psychosoziale Belastungen. [www.dialyse-online.de/Home/Bibliothek/ASD/ft4/000013.php](http://www.dialyse-online.de/Home/Bibliothek/ASD/ft4/000013.php)

The DISABKIDS Group Europe (Eds.) (2006). *The DISABKIDS Questionnaires*. Lengerich: Papst Science Publishers.

KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V. <http://www.kfh-dialyse.de/kinderdialyse/index.html>

Lemos, M. & Redzazadeh, M. (2012). Fokusgruppengespräch leicht gemacht. <http://de.slideshare.net/KoshinXavier/fokusgruppeninterview-how-to-do>

Nierenratgeber. <http://www.nierenratgeber.de/startseite/themen/nierenersatzverfahren/peritonealdialyse.html>

The PedsQL™ (Pediatric Quality of Life Inventory TM). <http://www.pedsql.org>

## 9. Literaturverzeichnis

Allain-Launay, E. & Roussey-Kesler, G. (2011). Chronic kidney insufficiency in children. *Presse Med.*, 40 (11), 1028-36.

Ardissino, G., Testa, S., Daccò, V., Paglialonga, F., Viganò, S., Felice-Civitillo, C., Battaglino, F., Bettinelli, A., Bordugo, A., Cecchetti, V., De Pascale, S., La Manna, A., Li Volti, S., Maringhini, S., Montini, G., Pennesi, M., Peratoner, L. (2012). Puberty is associated with increased deterioration of renal function in patients with CKD: data from the Italkid Project. *Arch Dis Child*, 97 (10), 885-888.

Berney-Martinet, S., Key, F., Bell, L., Lépine, S., Clermont, M.J. & Fombonne, E. (2009). Psychological profile of adolescents with a kidney transplant. *Pediatr Transplant*, 13 (6), 701-710.

Boschetti, S.B., Nogueira, P.C., Pereira, A.M., Fisberg, M. & Pestana, J.O. (2013). Prevalence, risk factors, and consequences of overweight in children and adolescents who underwent renal transplantation-short-and medium-term analysis. *Pediatr Transplant*, 17 (1), 41-47.

Brouhard, B.H., Donaldson, L.A., Lawry, K.W., Mc Gowan, K.R., Drotar, D., Davis, I., Rose, S., Cohn, R.A. & Tejani, A. (2000). *Pediatr Transplant*, 4 (4), 261-267.

Bullinger, M. (1991). Quality of life-definition, conceptualization and implications-a methodologists view. *Theor Surg*, 6, 143-149.

Chantler, C., Carter, J.E., Bewick, M., Counahan, R., Cameron, J.S., Ogg, C.S., Williams, D.G. & Winder, E. (1980). 10 year's of experience with regular haemodialysis and renal transplantation. *Archives of Diseases in Childhood*, 55, 435-445.

Clapp, E.L., Bevington, A. & Smith, A.C. (2012). Exercise for children with chronic kidney disease and end-stage renal disease. *Pediatr Nephrol*, 27, 165-172.

Derogatis, L.R. & Melisaratos, N. (1983). The Brief Symptom Inventory: An introductory report. *Psychological Medicine*, 13, 595-605.

Derogatis, L.R. (1993). Brief Symptom Inventory (BSI), administration, scoring, and procedures manual, third edition. Minneapolis: National Computer Services.

Doubt, G. (2011). Harnstoff-skript. [ebookbrowse.com/harnstoff-skript-pdf-d242422375](http://ebookbrowse.com/harnstoff-skript-pdf-d242422375), 1-8.

Ehrich, J., Offner, G. & Pape, L. (2007). Chronisches Nierenversagen. Die Zukunft mitgestalten. *Ein Ratgeber für Eltern, Betroffene und Fachpersonal*. Hannover: Medizinische Hochschule Hannover, Kinderklinik.

ESPN/ERA-EDTA-Registry (2012). Data analysis and publications.

[www.espn-reg.org/files/ESPN%20ERAEDTA%20AR2010.pdf](http://www.espn-reg.org/files/ESPN%20ERAEDTA%20AR2010.pdf)

Feldkötter, M., Nonn, J., Schaar, B. & Hoppe, B. (2010). Sport an der Dialyse-Verbesserung der Leistungsfähigkeit und Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. *Dialyse aktuell*, 14 (9), 503-510.

Fine, R.N., Martz, K. & Stablein, D. (2010). What have 20 years of data from the North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study taught us about growth following renal transplantation in infants, children and adolescents with end-stage renal disease? *Pediat Nephrol*, 25 (4), 739-467.

Franke, G.H. (1997). Erste Studien zur Güte des Brief Symptom Inventory (BSI). *Zeitschrift für Medizinische Psychologie* 3-4, S. 159-166.

Franke, G.H. (2012). Brief Symptom Inventory. In *Hogrefe Testsystem 4*. Göttingen: Beltz Test GmbH.

Furth, S.L., Abraham, A.G., Jerry-Fluker, J., Schwartz, G.J., Benfield, M., Kaskel, F., Wong, C., Mak, R.H., Moxey-Mims, M. & Warady, B.A. (2011). Metabolic abnormalities, cardiovascular disease risk factors and GFR decline in children with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol*, 6 (9), 2132-2140.

Gerson, A., Riley, A., Fivush, B.A., Pham, N., Fiorenza, J., Robertson, J., Chandra, M., Trachtman, H., Weiss, R. & Furth, S.L. (2005). Assessing Health Status and Health Care Utilisation in Adolescents with Chronic Kidney Disease. *J Am Soc Nephrol*, 16, 1427-1432.

Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 581-586.

Goldbeck, L. & Storck, M. (2002). Das Ulmer Lebensqualitätsinventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE). Entwicklung und psychometrische Eigenschaften. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 31 (1), 31-39.

Goldstein, S.L., Graham, N., Warady, B.W., Seikaly, M., McDonald, R., Burwinkle, T., Limbers, C.A. & Varni, J.W. (2008). Measuring Health-Related Quality of Life in Children With ESRD: Performance of the Generic and ESRD-Specific Instrument of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL). *American Journal of Kidney Diseases*, 51 (2), 285-297.

Haffner, D. (2011). Strategien zur Verbesserung der Endgröße bei Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz. *Nieren- und Hochdruckkrankheiten*, 40 (7), 306–312.

Von Hagen, C. & Schwarz, H.P. (2009). *Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes-und Jugendalter*. Stuttgart: Kohlhammer.

Harmon, W.E (2009). Gomerular Filtration Rate in Children with Chronic Kidney Disease. *Clinical Chemistry*. 55 (3), 400-401.

HBSC-Team Deutschland (2011). Studie Health Behaviour in School-aged Children- Faktenblatt „Lebenszufriedenheit von Kindern und Jugendlichen“. Bielefeld: WHO Collaborating Centre for Child and Adolescent Health Promotion.

Herm, S. (2003). *Mit "schwierigen" Kindern umgehen. Ein Leitfaden für die Praxis*. Freiburg im Breisgau: Herder Verlag .

Herthelius, M., Celsi, G., Endström Halling, S., Krmar, R.T., Sandberg, J., Tydén, G., Alsling-Monemi, K. und Berg, U.B. (2012). Renal transplantation in infants and small children. *Pediatr Nephrol.*,

Hodson, E.M., Willis, N.S. & Craig, J.C. (2012). Growth hormone for children with chronic kidney disease. *Cochrane Database Syst Rev*, 2.

Holmes, T.H. & Rahe, R.H. (1967). The Social Readjustment Rating Scale. *J Psychosom Res* 11 (2), 213-218.

Hooper, S.R. Gerson, A.C., Butler, R.W., Gipson, D.S., Mendley, S.R., Lande, M.B., Shinnar, S., Wentz, A., Matheson, M., Cox, C., Furth, S.L., Warady, B.A. (2011).

Neurocognitive functioning of children and adolescents with mild-to-moderate chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol*, 6(8), 1824-1830.

Horstmann, D. & Haffner, E. (2011). Auch das geht uns an die Nieren! Die psychoanalytischen Abwehrmechanismen im Kontext chronischer Niereninsuffizienz und Lebendnierenspende bei Kindern und deren Eltern. *Transplantationsmedizin*, 23, 64-75.

Janjua H.S. & Mahan, J.D. (2011). Growth in chronic kidney disease. *Adv Chronic Kidney Dis*, 18 (5), 324-331.

John, U. (2011). Kongenital uropathieassoziierte chronische Niereninsuffizienz. *Nieren- und Hochdruckerkrankungen*, 40 (7), 298-305.

Kanzelmeyer, N.K. & Pape, L. (2012). State of pediatric kidney transplantation in 2011. *Minerva Pediatr.*, 62 (2), 205-11.

Kennedy, S.E., Bailey, R. & Kainer, G. (2012). Causes and outcome of late referral of children who develop end-stage kidney disease. *J Paediatr Child Health*, 48 (3), 253-258.

Largo, R. (2007). Lebensqualität lässt uns nicht los. In Kinderspital Zürich (Hrsg), *Forschungsreport Nr.1 2007. Der Lebensqualität auf der Spur* (S.17). Zürich: Kinderspital Zürich.

Lal, A.K., de Biasi, A.R., Alexander, S., Rosenthal, D.N. & Sutherland, S.M. (2012). End-stage renal disease and cardiomyopathy in children: cardiac effects renal transplantation. *Transplantation*, 93 (2), 182-187.

Lande, M.B., Gerson, A.C., Hooper, S.R., Cox, C., Matheson, M., Mendley, S.R., Gipson, D.S., Wong, C., Warady, B.A., Furth, S.L. & Flynn, J.T. (2011). Casual blood pressure and neurocognitive function in children with chronic kidney disease: a report of the children with chronic kidney disease cohort study. *Clin J Am Soc Nephrol*, 6 (8), 1831-1837.

Levey, A.S., Coresh, J., Balk, E., Kausz, A.T., Levin, A., Steffes, M.W., Hogg, R.J., Perrone, R.D., Lau, J. & Eknoyan, G.; National Kidney Foundation (2003). National Kidney Foundation practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification and stratification. *Ann Intern Med*. 139 (2), 137-47.

Levey, A.S. & Coresh, J. (2012). Chronic kidney disease. *Lancet*., 379 (9811), 165-180.

Lobato, D.J. & Kao, B.T. (2005). Brief report: family-based group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *J Pediatr Psychol*., 30 (8), 678-682.

López, A.C., Escribano, F.A., Garcia, I.E., de Pablos, L.A. & Cantanero, G.E. (2010). Measurement of health-related quality of life in children with chronic kidney disease using a specific test. Influence of treatment. *Nefrologia*, 30 (2), 177-184.

Mehls, O. & Fine, R.N. (2013). Growth hormone treatment after renal transplantation: a promising but underused chance to improve growth. *Pediatr Nephrol*, 28 (1), 1-4.

Noeker, M. (2008). Das Gemeinsame im Speziellen: Krankheitsübergreifende Module und Lernziele der Patientenschulung. *Prävention und Rehabilitation*, 20 (1), S. 2-11.

Schmidt J, Lamprecht F, Wittmann WW. Zufriedenheit mit der stationären Versorgung. Entwicklung eines Fragebogens und erste Validitätsuntersuchungen. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 1989; 39: 248-255

Szczepanski, R. et al. (2010). Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien "ModuS" (2010). *ERGEBNISSE DER SACHSTANDSANALYSE UND DER PROGRAMMENTWICKLUNG (Teil A und B) Band 1*, 1-288.

Müller, D. & Goldstein, S.L.(2011). Hemodialysis in children with end-stage renal disease. *Nat Rev Nephrol.*, 7 (11), 650-658.

Prüfe, J. & Weber, W. (2010). Psychosoziale Entwicklung nierentransplantierter Kinder bis ins Erwachsenenalter-30 Jahre Follow-up aus der Kinderdialyse Münster. *Transplantationsmedizin*, 22, S. 143-149.

Pschyrembel (2004). Klinisches Wörterbuch. Walter de Gruyter: Berlin, New York.

Rabindranath, K.S., Adams, J., Ali, T.Z., MacLeod, A.M., Vale, L., Cody, J., Wallace, S.A. & Daly, C. (2007). Continuous ambulatory peritoneal dialysis versus automated peritoneal dialysis for end-stage renal disease. *Nat Clin Pract Nephrol.*, 3 (11), 596-597.

Ravens-Sieberer, U., Ellert, U. & Erhart, M. (2007). Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. *Bundesgesundheitsb.-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz*, 50, 810-818.



Reichwald-Klugger, E. (2011). Psychosoziale Begleitung von chronisch nierenkranken Kindern und Jugendlichen. *Nieren-und Hochdruckkrankheiten*, 40 (7), 281-290.

Rianño-Galán, I., Málaga,S., Rajmil, L., Ariceta, G., Navarro, M., Loris, C. & Vallo, A. (2009). Quality of life of adolescents with end-stage renal disease and kidney transplant. *Pediatr Nephrol*, 24 (8), 1561-1568.

Schulz, K.H. & Thaiss,F. (2012). Transplantation alleine reicht nicht. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 55 (4), 543-51.

Shroff, R., Weaver, D.J. Jr. & Mitsnefes, M. (2011). Cardiovascular complications in children with chronic kidney disease. *Nat Rev Nephrol*. 7 (11), 642-649.

Slickers, J., Duquette, P., Hooper, S. & Gipson, D.(2007). Clinical predictors of neurocognitive deficits in children with chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol*, 22, 565-572.

Stark, W. (2003). Empowerment. In Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.), *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden in der Gesundheitsförderung. 4. erweiterte und überarbeitete Auflage*. Schwabenheim a.d.Selz: Verlag Peter Sabo (S. 28-31).

Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P. & Craig, J. (2008). Experiences of Parents Who Have Children With Chronic Kidney Disease: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Pediatrics*, 121, 349-360.

Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P. & Craig, J. (2010). Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. *Child Care Health Dev.*, 36 (4), 549-557.

Tönshoff, B., Plotnicki, L., Feneberg, R., Kohl, C. & Höcker, B. (2011). Etablierung eines webbasierten Registers für die pädiatrische Nierentransplantation: Das CERTAIN Registry. *Nieren-und Hochdruckkrankheiten*, 40 (7), 320-326.

Wilson, A.C. & Mitsnefes, M.M. (2009). Cardiovascular Disease in CKD in children: Update on Risk Factors, Risk Assessment and Management. *Am J Kidney Dis.* 54 (2), 345-360.

Wilson, A.C., Schneider, M.F., Cox, C., Greenbaum, L.A., Saland, J., White, C.T., Furth, S., Warady, B.A. & Mitsnefes, M.M. (2011). Prevalence and correlates of multiple cardiovascular risk factors in children with chronic kidney disease. *Clin J Soc Nephrol.* 6 (12), 2759-65.

Wemmer, U. (2006). Chronische Niereninsuffizienz. Chronisches Nierenversagen. In Kindernetzwerk e.V. (Hrsg.), *Krankheitsübersicht Chronische Niereninsuffizienz*. Aschaffenburg.

Woerner, W., Becker, A., Friedrich, C., Klasen, H., Goodman, R., & Rothenberger, A. (2002). Normierung und Evaluation der deutschen Elternversion des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ): Ergebnisse einer repräsentativen Felderhebung. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 30, 105-112.

Woerner, W., Becker, A. & Rothenberger, A. (2004). Normative data and scale properties of the German parent SDQ. *European Journal of Child and Adolescent Psychiatry*, 13 (2), 11-16.

# Danksagung

Herrn Prof. Dr. Lutz Weber danke ich besonders dafür, diese Arbeit betreut und begutachtet zu haben.

Ich danke PD Dr. Diplom-Psychologin Cornelia von Hagen, mir die Möglichkeit eröffnet zu haben, diese Arbeit schreiben zu können.

Herzlichen Dank an Herrn Dr. Marcus Benz für die Integration in das Schulungsteam und Unterstützung bei der Erstellung dieser Arbeit.

Bei meinen Kindern, Rosa-Maria und Antonia, und bei meinem Mann Andreas sowie bei meinen Eltern Ina und Michael bedanke ich mich für ihr Vertrauen und ihren Glauben an das Gelingen dieser Arbeit.

Ich danke allen Schulungsteilnehmern und Schulungsleitern für ihr Vertrauen und ihr Mitwirken an der Studie. Sie haben alle dazu beigetragen, dass diese Arbeit entstehen konnte. Herzlichen Dank.

# Eidesstattliche Versicherung

Siemoneit, Juliane

---

Name, Vorname

Ich erkläre hiermit an Eides statt, dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Thema

„Familienschulung chronische Niereninsuffizienz FaSCiNierend: Eine medizinische und psychosoziale Intervention für Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz und für ihre Eltern“

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

München,

---

Unterschrift Doktorandin

# Anhangsverzeichnis

- Anhang A: Mustereinladungsschreiben für Eltern
- Anhang B: Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie
- Anhang C: Medizinischer Erhebungsbogen
- Anhang D: Schulungsheft
- Anhang E: PedsQL™ Kinder-und Jugendversion (8-18 Jahre)
- Anhang F: PedsQL™ Elternversion (8-18 Jahre)
- Anhang G: Disabkids Kinder-und Jugendversion + Lebensleiter (8-18 Jahre)
- Anhang H: Disabkids Elternversion + Lebensleiter (8-18 Jahre)
- Anhang I : Kiddy-KINDL<sup>R</sup> (4-7 Jahre)
- Anhang J : Kid-KINDL<sup>R</sup> (8-12 Jahre)
- Anhang K: KINDL Elternversion (4-7 Jahre)
- Anhang L: KINDL Elternversion (8-16 Jahre)
- Anhang M: SDQ Elternversion
- Anhang N: BSI
- Anhang O: ULQIE
- Anhang P: Life Events
- Anhang Q: Soziodemographische Daten
- Anhang R: Wissenstest Kinder
- Anhang S: Wissenstest Eltern
- Anhang T: Zufriedenheitsfragebogen Kinder
- Anhang U: Zufriedenheitsfragebogen Eltern
- Anhang V: Leitfaden Fokusinterview Kinder
- Anhang W: Leitfaden Fokusinterview Eltern
- Anhang X: Stundenplan Familienschulung chronische Niereninsuffizienz
- FaSCiNierend*
- Anhang Y: Arbeitsblätter Anti-Stress-Training
- Anhang Z: Deckblätter

## Anhang A



CAMPUS INNENSTADT

KINDERKLINIK UND KINDERPOLIKLINIK  
IM DR. V. HAUNERSCHEN KINDERSPITAL  
PÄDIATRISCHE NEPHROLOGIE



Klinikum der Universität München, Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital, Lindwurmstr. 4, 80337 München

Familie

Dr. Marcus R. Benz  
PÄDIATRISCHE NEPHROLOGIE  
Leiter: PD Dr. Lutz T. Weber

Telefon +49 (0)89 5160 - 2854  
Telefax +49 (0)89 5160 - 2771  
Marcus.Benz@  
med.uni-muenchen.de

www.klinikum.uni-muenchen.de  
www.kinderspital.de

Postanschrift:  
Lindwurmstr. 4  
80337 München  
München, 06.06.2012

Ihr Zeichen:

Unser Zeichen:  
M.Benz

### Einladung zur Familienschulung chronische Niereninsuffizienz (FaSCiNierend)

am 23. und 24. Juni 2012

Liebe Eltern,

vielen Dank für Ihre telefonische Zusage. Hiermit möchten wir Ihre Teilnahme an der **Familienschulung chronische Niereninsuffizienz** bestätigen und Ihnen einige Informationen geben.

Die Veranstaltung beginnt am **Samstag, 23.06.2012 um 10 Uhr**. Wir bitten Sie höflich um Pünktlichkeit, da es sehr schade ist, zu einer Gruppe hinzu zu stoßen, die sich schon kennengelernt hat.

Am **Sonntag, 24.06.2012 gegen 16 Uhr** wird die Veranstaltung enden.

In dieser Zeit werden Sie andere Eltern, deren Kinder, die auch an einer chronischen Nierenerkrankung erkrankt sind, kennenlernen. Wir – ein Team aus Kinderärzten, Psychologen, Kinderkrankenschwestern und Diätassistenten – werden Zeit haben, Fragen zur Erkrankung und der Behandlung zu beantworten. Wir werden versuchen, Ihnen Tipps für den Alltag zu geben. Wir werden zusammen kochen ... Wir freuen uns, Zeit mit Ihnen verbringen zu dürfen.

Wir laden Ihre ganze Familie zu unserer Schulung ein. Leider haben wir jedoch keine Bereuungsmöglichkeit für Kinder unter 5 Jahren außerhalb der Schulung.

Unser Wochenende findet im **Tagungshaus der katholischen Landvolkshochschule Petersberg** statt. Eine Anfahrtsbeschreibung finden Sie beiliegend oder unter <http://www.der-petersberg.de>

Adresse:

Oberes Haus: Petersberg 2, 85253 Erdweg

Unteres Haus: Bischof Neuhäusler-Straße, 85253 Erdweg

Wichtig: Bei Fragen im Vorfeld, Problemen bei der Anreise, nach der Ankunft etc. dürfen Sie gerne unsere Psychologin **Cornelia von Hagen** kontaktieren: **0176/ 642 73 546**

Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des öffentlichen Rechts

Leiter der Klinik:

Prof. Dr. C. Klein

Bitte bringen Sie lockere Kleidung mit und (dicke) Socken (ggfs. mit Stoppeln für die Kinder). Denken Sie an ausreichend Wechselwäsche für die Kinder, da es bei einigen Experimenten nass werden kann.

Bitte bringen Sie alle Medikamente Ihres Kindes mit (am besten in den Originalschachteln, da wir diese noch im Laufe des Wochenendes benötigen). Für zu kühlende Medikamente (Wachstumshormon,...) steht ein Kühlschrank zur Verfügung. Wenn Sie Unterstützung beim Transport von Dialyseutensilien benötigen, kontaktieren Sie uns bitte rechtzeitig.

Bitte informieren Sie uns außerdem, wenn Sie oder Ihre Kinder an einer (Nahrungsmittel-)Allergie leiden, damit wir dies bei der Verpflegung berücksichtigen können.

Um dieses Schulungsprogramm zu etablieren, untersuchen wir mit Hilfe von standardisierten Fragebögen und Interviews die Qualität der Veranstaltung selbst und ihrer Auswirkungen. Sie werden in gesonderter Post im Vorfeld Fragebögen zugesandt bekommen. Wir möchten Sie bitten diese – zusammen mit der Einverständniserklärung – auszufüllen und zum Wochenende mitzubringen. Ebenso werden Sie 2 und 6 Monate nach der Schulung Fragebögen zugesandt bekommen. Am Ende des Wochenendes werden wir Sie zu Ihren Eindrücken befragen. Dies ist wichtig, damit auch andere Familien in der Zukunft von einer solchen Veranstaltung profitieren können.

Die Kosten dieses Wochenendes werden aus Spenden finanziert. Wir danken der Stiftungen Kindness for kids, Projekt Omnibus, Niere e.V. herzlich hierfür.

Noch etwas in eigener Sache: Die Vorbereitung dieses Wochenende ist sehr aufwendig und aufgrund Ihrer telefonischen Zusage haben wir die Übernachtungen verbindlich reserviert. Falls Sie an der Schulung nicht teilnehmen können, müssen wir Ihnen die Stornogebühr in Rechnung stellen, sofern es sich nicht um eine akute Erkrankung handelt.

Wir freuen uns über Ihr Interesse, an der Familienschulung teilzunehmen und freuen uns auf Ihr Kommen.

Mit freundlichen Grüßen

Das Schulungsteam FaSCiNierend

Dr. med. Marcus Benz (Kindernephrologe)  
PD Dr. Dipl. psych. Cornelia von Hagen (Psychologin)  
Birgit Karos (Kinderkrankenschwester)  
Irmgard Landthaler (Diätassistentin)  
Dr. med. Sabine Ponsel (Kinderärztin)  
Dipl. psych. Juliane Simoneit (Psychologin)  
PD Dr. med. Lutz Weber (Kindernephrologe)

## Anhang B

Klinikum der Universität München, Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital, Lindwurmstr. 4, 80337 München

### Studie: Familienschulung chronische Niereninsuffizienz - FaSCiNierend

#### Studienleiter:

Dr. med. Marcus R. Benz und PD Dr. Dipl. Psych. Cornelia von Hagen  
Pädiatrische Nephrologie, Dr. von Haunersches Kinderspital, LMU München  
Lindwurmstr. 4, 80337 München  
Telefon: 089-5160-2854 /-2811 (Pforte)  
E-Mail: Marcus.Benz@med.uni-muenchen.de und Cornelia.Hagen@med.uni-muenchen.de

#### Elterninformation und Einverständniserklärung

Liebe Familie!

Wir möchten Kinder, die eine chronische Niereninsuffizienz haben, und deren Eltern und Geschwister zur Teilnahme an einer Familienschulung einladen und Sie darüber informieren, warum dies für Kinder mit dieser Erkrankung wichtig und sinnvoll ist.

#### Was ist das Ziel dieser Studie?

Ihr Kind hat eine chronische Niereninsuffizienz, möglicherweise wird es dialysiert oder ist nierentransplantiert. In vielen Gesprächen wurde Ihre Familie über diese Erkrankung informiert. Die Erfahrung, dass meist weiterhin ein hoher Informationsbedarf besteht und durch die chronische Erkrankung bisweilen eine nicht unerhebliche Belastung beim betroffenen Kind und der Familie entsteht, führte zur Entwicklung einer *Familienschulung chronische Niereninsuffizienz - FaSCiNierend*. Schulungsprogramme für Patienten und Angehörige werden seit vielen Jahren bei verschiedensten chronischen Erkrankungen mit Erfolg angewandt (z.B. Asthma bronchiale, nephrotisches Syndrom).

Die Behandlung der chronischen Niereninsuffizienz erfordert Engagement und Eigenverantwortung der betroffenen Kinder und ihrer Eltern. In verschiedenen Untersuchungen wurde gezeigt, dass Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz im Vergleich mit gesunden Kindern eine eingeschränkte gesundheitsbezogene Lebensqualität und hohe psychosoziale Belastung aufweisen.

Im Rahmen dieser Studie bieten wir Ihnen, Ihrem betroffenen Kind und den Geschwistern die kostenlose Teilnahme an der neu entwickelten *Familienschulung chronische Niereninsuffizienz - FaSCiNierend* an, um Sie bestmöglich über die Erkrankung Ihres Kindes zu informieren, auf Besonderheiten in der weiteren Behandlung einzugehen und häufige Probleme und Ängste der beteiligten Kinder und Eltern anzusprechen sowie Lösungsansätze hierfür anzubieten.

Wir wollen untersuchen, ob sich unsere Schulung eine für Ihre Familie geeignete Maßnahme ist. Wir möchten Ihr Wissen über die Erkrankung erhöhen und die psychosoziale Belastung verringern.

#### Wie wird diese Studie durchgeführt?

Ihre Familie nimmt zusammen mit 4-6 anderen Familien an der *Familienschulung chronische Niereninsuffizienz - FaSCiNierend* teil. Die Schulung findet einmalig an einem Wochenende bzw. Freitag/Samstag über 2 Tage statt. Eltern und Kinder werden vorwiegend getrennt, aber auch gemeinsam geschult. Die Schulung wird von Ärzten aus der kindernephrologischen Ambulanz sowie von Mitarbeitern aus dem psychologischen Team durchgeführt. Sie erhalten in der Schulung ausführliche Informationen zur Erkrankung Ihres Kindes. Es wird zudem genügend Zeit sein, Ihre offenen Fragen zu beantworten. Durch unser psychologisches Team soll Ihrem Kind und Ihnen die Gelegenheit gegeben werden, über persönliche und familiäre Belastungen aufgrund der Erkrankung Ihres Kindes zu sprechen.

Um untersuchen zu können, ob die *Familienschulung chronische Niereninsuffizienz - FaSCiNierend* zu einer Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität führt, ist es wichtig, diese mit Hilfe von standardisierten Fragebögen zu erfassen. Diese Fragebögen richten sich an Sie, zum Teil an Ihr Kind, zum Teil an ein Geschwister (wenn Sie mehrere Kinder haben). Die Bearbeitung erfolgt gemeinsam mit einer Mitarbeiterin des Studienteams vor und 8 Wochen sowie 6 Monate nach dem Schulungstermin und nimmt jeweils ca. 30 min in Anspruch. Zusätzlich werden wir bei einzelnen Gruppen auch Gruppeninterviews durchführen.



**Können bei der Untersuchung Nebenwirkungen auftreten?**

Wir denken, dass Ihre Familie durch die Teilnahme an der *Familienschulung chronische Niereninsuffizienz – FaSCiNierend* profitieren wird. Nebenwirkungen sind uns nicht bekannt.

**Wie ist es mit dem Datenschutz?**

Bei dieser Studie werden die Vorschriften über die ärztliche Schweigepflicht und den Datenschutz eingehalten. Es werden persönliche Daten und Befunde über Ihr Kind erhoben, gespeichert und verschlüsselt (pseudonymisiert) weitergegeben. Pseudonymisierung bedeutet, weder der Name noch die Initialen oder das exakte Geburtsdatum Ihres Kindes erscheinen im Verschlüsselungscode. Im Falle des Widerrufs Ihrer Einwilligung werden die pseudonymisiert gespeicherten Daten in irreversibel anonymisierter Form weiter verwendet. Ein Austausch der Daten zwischen den Studienzentren und der Studienleitung (LMU München) ist geplant und erfolgt lediglich in pseudonymisierter Form. Der Zugang zu den Originaldaten und zum Verschlüsselungscode ist auf die Studienleiter Dr. Marcus Benz und PD Dr. Dipl. Psych. Cornelia von Hagen beschränkt. Die Unterlagen werden für 15 Jahre im Dr. von Haunerschen Kinderspital, LMU München verschlossen aufbewahrt. Eine Entschlüsselung erfolgt lediglich in Fällen, in denen es die Sicherheit ihres Kindes oder eines Familienmitglieds erfordert (*medizinische Gründe*) oder falls es zu Änderungen in der wissenschaftlichen Fragestellung kommt (*wissenschaftliche Gründe*). Im Falle von Veröffentlichungen der Studienergebnisse bleibt die Vertraulichkeit der persönlichen Daten gewährleistet.

**Was ist, wenn Sie an dieser Studie nicht teilnehmen möchten?**

Die Einwilligung in die Studie ist freiwillig und kann jederzeit - ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für die weitere medizinische Versorgung Ihres Kindes - widerrufen werden. Bis dahin erhobene Daten werden gelöscht.

**Sind alle Ihre Fragen beantwortet?**

Wenn Sie zu dieser Studie weitere Fragen haben, stellen Sie diese bitte unbedingt! Wir sind gerne bereit, sie Ihnen zu beantworten.

Vielen Dank!

PD Dr. Dipl. Psych. Cornelia von Hagen

Dr. med. Marcus R. Benz

**Studie: Familienschulung chronische Niereninsuffizienz - FaSCiNierend**

**Studienleiter:**

Dr. med. Marcus R. Benz und PD Dr. Dipl. Psych. Cornelia von Hagen

Pädiatrische Nephrologie, Dr. von Haunersches Kinderspital, LMU München

Lindwurmstr. 4, 80337 München

Telefon: 089-5160-2854 /-2811 (Pforte)

E-Mail: Marcus.Benz@med.uni-muenchen.de und Cornelia.Hagen@med.uni-muenchen.de

**Einverständniserklärung - Eltern**

Ich bin heute von Dr. .... über die Ziele und den Ablauf der Studie mündlich aufgeklärt worden, habe die Information gelesen und konnte alle meine Fragen stellen. Ich wurde darüber aufgeklärt, dass die erhobenen Daten in pseudonymisierter Form ausgewertet werden.

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass mein Sohn / meine Tochter,

.....geb. am.....

(Name des Patienten)

an dieser Untersuchung teilnehme/teilnimmt. Ich/Wir nehme(n) freiwillig an der Studie teil. Ich bin / Wir sind berechtigt, die Studie jederzeit ohne Angabe von Gründen abubrechen. Bei Rücktritt von der Studie bin ich/sind wir mit der Auswertung des (Daten-) Materials einverstanden.

☐ Ja

☐ Nein

**Ich bin mit der Erhebung und Verwendung persönlicher Daten und Befunddaten nach Maßgabe der Patienteninformation einverstanden.**

.....  
(Ort, Datum) (Unterschrift des Patienten)

.....  
(Ort, Datum) (Unterschriften beider Erziehungsberechtigter)

oder:

Die Zustimmung erfolgt in Übereinstimmung mit dem Vater / der Mutter

.....  
(Ort, Datum) (Unterschrift des Erziehungsberechtigten)

.....  
(Ort, Datum) (Unterschrift des Arztes/ Psychologen)

## Anhang C

### Erhebungsbogen

Geschlecht: ☐ weiblich ☐ männlich

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Schulklasse: \_\_\_\_\_ (1-12) Schulform: ☐ Kindergarten

☐ Grundschule

☐ Hauptschule

☐ Realschule

☐ Gymnasium

☐ Berufsschule

Fehlzeiten im vergangenen Halbjahr (Schule/Kindergarten): \_\_\_\_\_ Tage

**Grunderkrankung der CNI:** \_\_\_\_\_

Erkrankungsbeginn: Monat: \_\_\_\_\_ Jahr: \_\_\_\_\_

Aktuelles Krankheitsstadium:

☐ Präterminal

☐ Dialyse seit: Monat: \_\_\_\_\_ Jahr: \_\_\_\_\_

☐ Peritonealdialyse

☐ Hämodialyse

☐ Nierentransplantiert seit: Monat: \_\_\_\_\_ Jahr: \_\_\_\_\_

☐ Lebendspende

☐ Mutter

☐ Vater

☐ Andere: \_\_\_\_\_

☐ Verstorbenenenspende

Anzahl der Abstoßungen: \_\_\_\_\_

Kommentar bei komplikationsreichen Verläufen (inkl. Re-Transplantation) oder Besonderheiten:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Aktuelles Datum:** \_\_\_\_\_

Körpergröße: \_\_\_\_\_ cm

Körpergewicht: \_\_\_\_\_ kg

Geburtsgewicht: \_\_\_\_\_ g

Geburtslänge: \_\_\_\_\_ cm

**Die folgenden Angaben beziehen sich auf die letzten 3 Messungen an unterschiedlichen Ambulanztagen**

Blutdruck:		1. _____ mmHg	2. _____ mmHg	3. _____ mmHg
Kreatinin:	Einheit: _____	1. _____	2. _____	3. _____
Harnstoff:	Einheit: _____	1. _____	2. _____	3. _____
Cystatin C:	Einheit: _____	1. _____	2. _____	3. _____
Harnsäure:	Einheit: _____	1. _____	2. _____	3. _____
Kalium:	Einheit: _____	1. _____	2. _____	3. _____
Phosphat:	Einheit: _____	1. _____	2. _____	3. _____
Bicarbonat:	Einheit: _____	1. _____	2. _____	3. _____
Hämoglobin:	Einheit: _____	1. _____	2. _____	3. _____
Eiweiß im Urin/ Kreatinin:	Einheit: _____	1. _____	2. _____	3. _____

Knochenalter: \_\_\_\_\_ (Datum der Röntgenaufnahme: \_\_\_\_\_)

Echokardiographie: Hypertrophie: ☐ ja ☐ nein

Augenarzt: Fundus hypertonicus: ☐ nein Grad: \_\_\_\_\_

**Aktuelle Medikation:**

Medikament	Dosis (absolut)	Nebenwirkungen?

# FaSCiNierende

## Weltraumreise



## Familienschulung chronische Niereninsuffizienz

Dieses Schulungsheft ist Teil der Familienschulung chronische Niereninsuffizienz.

**Konzeption der Familienschulung chronische Niereninsuffizienz:**

Dr. med. Marcus R. Benz

PD Dr. Cornelia von Hagen

Dr. med. Sabine Ponsel

Birgit Karos

Dipl.-Psych. Juliane Siemoneit

PD Dr. med. Lutz T. Weber

**Inhalt und Gestaltung des Schulungsheftes:**

Dr. med. Marcus R. Benz

Dipl.-Psych. Juliane Siemoneit

unter Mithilfe von:

Dr. med. Franziska Kusser

Dr. med. Sabine Ponsel

**Ernährungsberaterinnen:**

Irmgard Landthaler

Gabriele Holst

**Korrespondierender Autor:**

Dr. med. Marcus R. Benz

Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital

LMU München

Lindwurmstrasse 4

80337 München

[Marcus.Benz@med.uni-muenchen.de](mailto:Marcus.Benz@med.uni-muenchen.de)

Der Druck dieses Heftes wurde ermöglicht durch die Unterstützung von:

**Ipsen Pharma GmbH, Ettlingen**



**Kindness For Kids, München**

Stiftung für Kinder  
mit Seltenen Erkrankungen



**Projekt Omnibus, München**

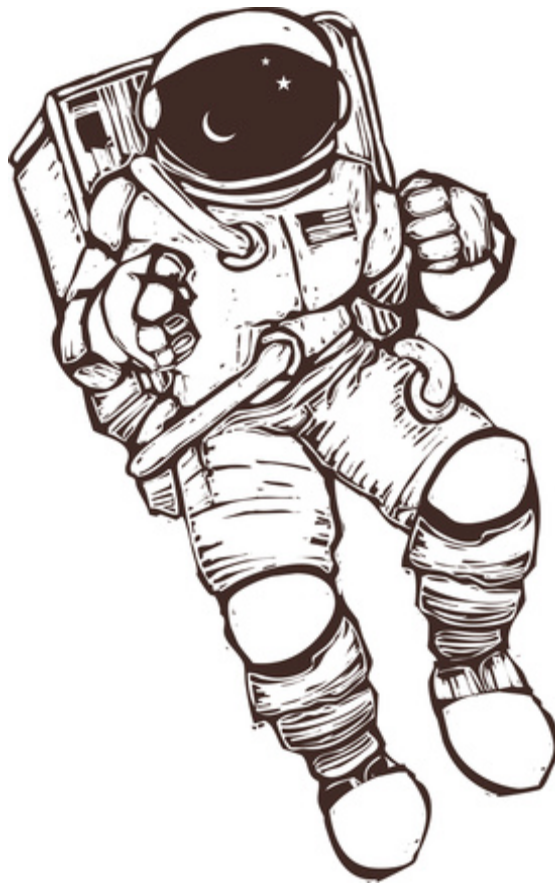


Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen etc. in diesem Heft berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutzgesetzte als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

Produkthaftung: Für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen kann vom Autor und Sponsor keine Gewähr übernommen werden. Derartige Angaben müssen vom jeweiligen Anwender im Einzelfall anhand anderer Literaturlisten und der jeweiligen gültigen Gebrauchsinformation auf ihre Richtigkeit geprüft werden.

Ausgabe 1, Januar 2013

© **Familienschulung chronische Niereninsuffizienz (FaSCiNierend)**



Dieses Buch gehört:

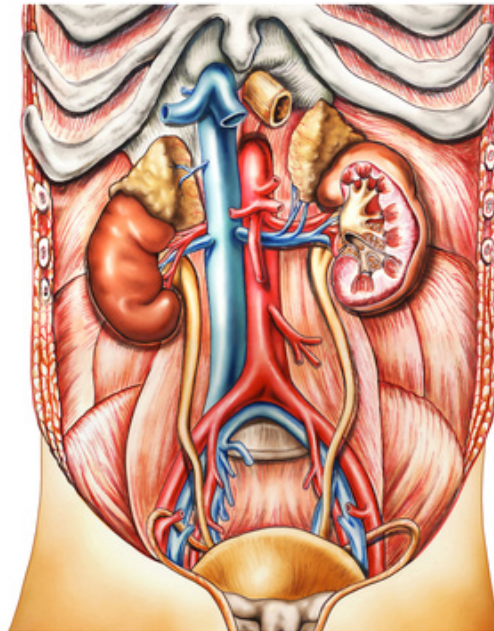
---

Und jetzt starten wir mit unserem Raumschiff  
in den Weltraum der Niere.



1.

## Was sind die Nieren?



- Normalerweise hat der Mensch zwei Nieren
- Die Nieren befinden sich zu beiden Seiten der Wirbelsäule tief versteckt im Bauch, etwa auf gleicher Höhe wie die unteren Rippen.
- Die Nieren sind ungefähr so groß wie Deine geballte Faust und haben die Form einer Bohne.
- Durch die Nieren fließt sehr viel Blut. Sie gehören zu den am besten durchbluteten Organen des Körpers und haben viele wichtige Aufgaben.

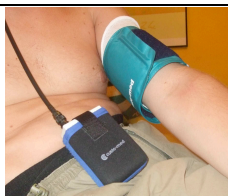
## 2.

### Welche Aufgaben haben die Nieren?



1. Die Nieren sorgen dafür, dass Abfallstoffe aus dem Körper entfernt werden und die richtigen Mengen an Wasser und Salzen im Körper bleiben.

Die Nieren besitzen sehr feine Siebe (Glomeruli): sie sorgen zum einen dafür, dass wertvolle Stoffe wie Nährstoffe (z.B. Eiweiße) und Blutkörperchen in der Blutbahn bleiben. Andererseits filtern die Nieren Abfallstoffe des Körpers (z.B. Harnstoff), Fremdstoffe (z.B. Medikamente), überschüssiges Wasser und Salze aus dem Blut heraus und bilden daraus Urin (wird auch Pipi genannt). Dieser Urin gelangt über den Harnleiter in die Blase und wird dann ausgeschieden.

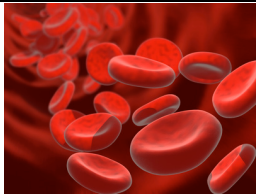


2. Die Nieren sorgen dafür, dass der Blutdruck in Ordnung ist.

Die Nieren steuern den Blutdruck, indem sie einen Helfer produzieren, der Renin heißt. Renin steuert den Blutdruck und sorgt dafür, dass genug Mineralsalze im Blut sind.



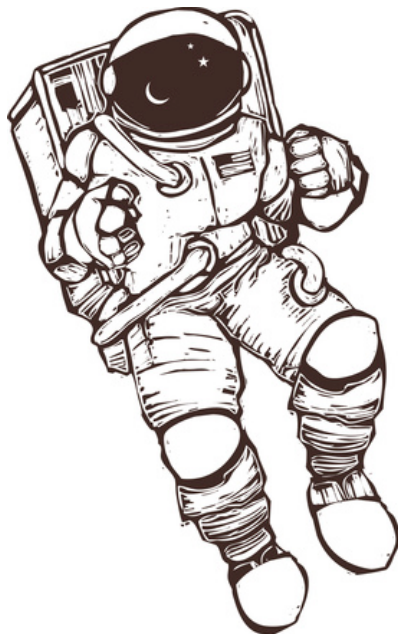
3. Die Nieren sorgen dafür, dass genug Vitamin D in Deinem Körper ist und die Knochen gesund bleiben.



4. Die Nieren steuern die Blutbildung, indem immer genug rote Blutkörperchen im Blut sind.



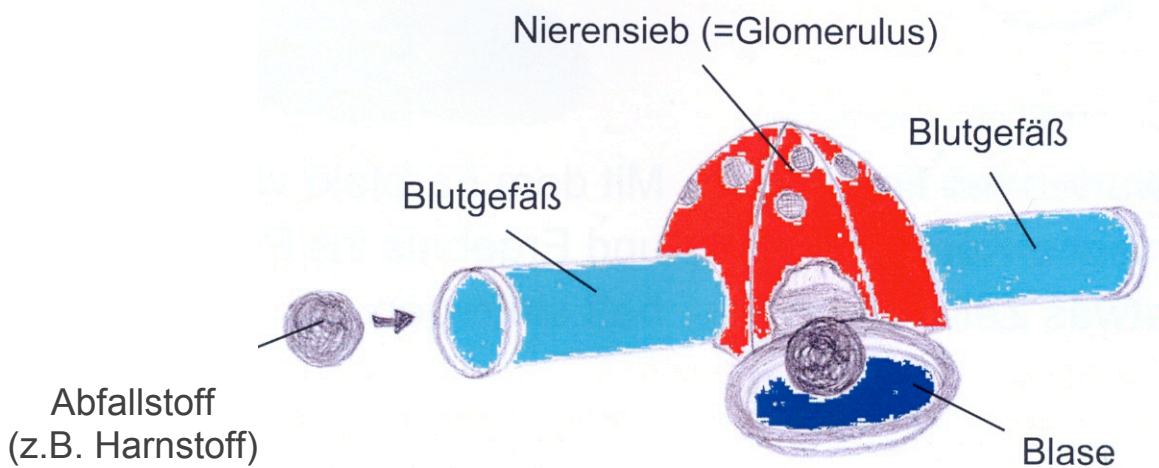
5. Die Nieren sorgen dafür, dass der Körper wächst und gesund bleibt.



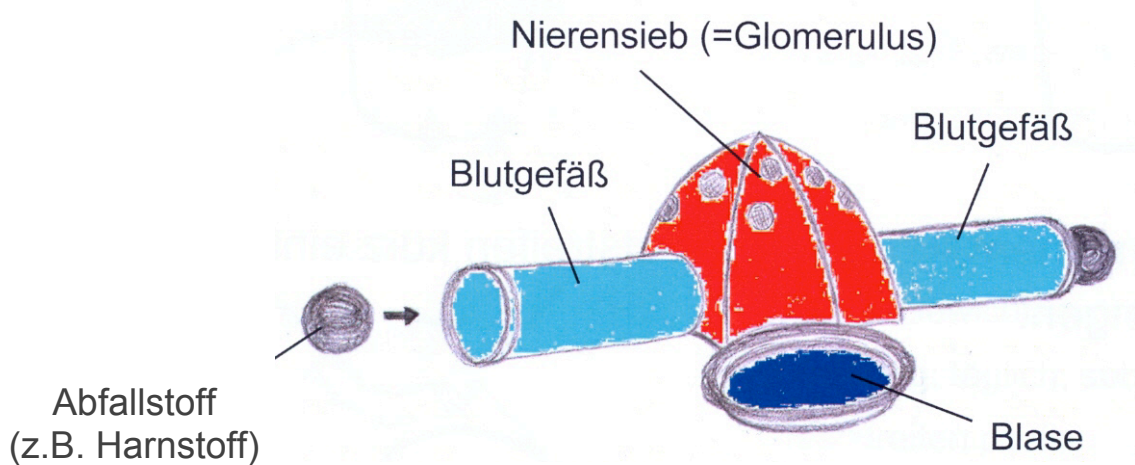
### 3.

## Der Nierentunnel

Die Nierensiebe (Glomeruli) der gesunden Nieren filtern Abfallstoffe, Fremdstoffe, überschüssiges Wasser und Mineralsalze aus dem Blut heraus. Diese verlassen dann als Urin den Körper. Wie das funktioniert, zeigt der Nierentunnel.



Wir sprechen von einer **chronischen Niereninsuffizienz** oder **chronischen Nierenschädigung**, wenn die Nieren sehr krank sind und ihre Aufgaben nicht mehr gut erfüllen können. Das bedeutet, dass Abfallstoffe nicht mehr ausreichend von den Nierensieben aus dem Blut herausgefiltert werden können und dadurch im Körper bleiben. Meist werden auch überschüssige Flüssigkeit und Mineralsalze nicht mehr ausreichend herausgefiltert. Manche Kinder haben jedoch noch viel Urin (Pipi), ohne dass Abfallstoffe ausgeschieden werden.



## 4.

### Woran merkst Du, dass Deine Nieren krank sind?



Du merkst es lange nicht!

Später wirkt sich eine schwache Nierentätigkeit auf den ganzen Körper aus:



#### Typisch sind:

ich kann mit meinen Freunden beim Spielen und beim Sport nicht mehr mithalten, mir geht es häufiger schlecht, ich bin müde, ich habe keinen Hunger, ich habe blasse Haut, ich wachse wenig, ich habe häufig Kopf-, Muskel- und Knochenschmerzen.



Wenn nur eine Niere krank ist, kann ein gesunder Mensch ganz normal weiter leben. Wenn aber beide Nieren krank sind und immer weniger filtern können, dann steigt die Menge der Abfallstoffe im Blut an.



**Für Experten:**

**Welche Abfallstoffe sind im Blut leicht zu messen und dienen als "Tachometer"?**

Die Abfallstoffe, die im Blut leicht zu messen sind, heißen:

**Kreatinin, Harnstoff, Cystatin C und Harnsäure.**

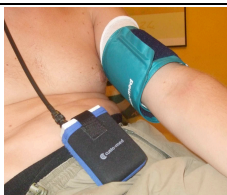
## 5.



**Wie kann ich = meine kranken Nieren unterstützen?**



Die Medikamente stützen den Körper. Deshalb ist es ganz wichtig, alle Medikamente regelmäßig einzunehmen.



Wenn die Nieren nicht richtig arbeiten, dann steigt der Blutdruck an. Deshalb sollte er regelmäßig gemessen und aufgeschrieben werden:

In Ruhe:

Oberer Wert (systolisch)  mmHg

Unterer Wert (diastolisch)  mmHg

Puls  pro Minute



Nach dem Rennen:

Oberer Wert (systolisch)  mmHg

Unterer Wert (diastolisch)  mmHg

Puls  pro Minute



**Was ist der Blutdruck?**

Das ist der Druck, der notwendig ist, damit das Blut überhaupt durch die Adern fließt. Den Druck macht das Herz, denn es arbeitet wie eine Pumpe. Die Nieren sagen dem Herzen, wie stark es pumpen soll.

Meistens muss das Herz stark pumpen, wenn die Nieren krank sind. Das ist nicht gut für das Herz, für die kranken Nieren und auch nicht für die Adern. Den Adern tut ein starker Blutdruck genauso weh, wie Dir ein starker Wasserstrahl auf der Haut.



**Experiment:**

**Teste doch selber mal, wie es ist, wenn das Herz Druck machen muss!**

1. Wir haben drei gleich große Spritzen mit verschiedenen großen Öffnungen. Bei welcher Spritze musst Du besonders stark drücken?
2. An einer Flasche hängt ein Schlauch. Wenn Du die mit zwei Fingern auf die Flasche drückst, dann steigt die Flüssigkeit im Schlauch hoch. Spüre den Druck, den Dein Herz benötigt, Dein Blut durch die Adern zu pumpen.
3. Wie fühlt sich das an, wenn Du durch den Tunnel krabbelst, und von außen wird er zusammengedrückt?

## Wie ist das mit dem Trinken?



Der Arzt kann anhand der Trinkmenge und Urinmenge ablesen, ob die Nieren zu viel oder zu wenig Wasser ausscheiden.

Wie ist das bei Dir? Bist Du eine **Wasserratte** oder eine **Wüstenrennmaus**?



Die Wasserratte scheidet viel Urin aus, sie trinkt darum auch viel.



Die Wüstenrennmaus scheidet wenig Urin aus, sie trinkt darum nur wenig.



Ein Tipp, für alle, die nur wenig trinken dürfen:

**Wenig Salz essen!**

Natrium ist ein Salz, das auch in Kochsalz enthalten ist. Von salziger Nahrung bekommen wir Durst und müssen viel trinken. Zuviel Wasser und Salz im Blut können den Blutdruck erhöhen und zu Wassereinlagerungen (Ödemen) führen.



### **Experiment:**

**Teste, was passiert, wenn Du Salz auf ein aufgeschnittenes Radieschen streust.**



Ein erstes Anzeichen für eingelagertes Wasser ist eine plötzliche und deutliche Gewichtszunahme. Deshalb auch regelmäßiges Wiegen nicht vergessen!

## **6.**

### **Welche Medikamente unterstützen die kranken Nieren?**

Die Nieren haben viele Aufgaben. Damit auch die kranken Nieren ihre Aufgaben noch gut erfüllen können, kannst Du sie mit Medikamenten unterstützen. Für jede einzelne Aufgabe der Nieren nimmst Du mindestens ein Medikament.

Für die folgenden Medikamente schreiben wir Dir immer den Wirkstoff auf. Das ist die Medizin, die der Niere hilft. Auf der Packung steht häufig auch noch ein anderer Name. Den hat sich die Firma ausgedacht, die die Medizin hergestellt hat.

1.



## Blutdruckmittel:

Diese Medikamente helfen dem Herzen, damit es nicht mehr so stark pumpen muss. Dafür gibt es viele verschiedene Medikamente. Häufig reicht ein einziges Medikament nicht aus, sondern wir brauchen mehrere verschiedene:

Name des Wirkstoffs	Tipp
Ramipril, Enalapril, Captopril, Lisinopril	Wenn Du Durchfall, Erbrechen oder hohes Fieber hast, <i>Prile</i> und <i>Sartane</i> nicht einnehmen. Erst, wenn es Dir wieder besser geht.
Losartan, Candesartan, Valsartan	
Amlodipin, Nifedipin, Nitrendipin	
Atenolol, Bisoprolol, Metoprolol, Propranolol	Achtung, nicht plötzlich absetzen.
Furosemid, Hydrochlorothiazid (HCT)	Bei Durchfall, Erbrechen oder Fieber nicht einnehmen.
Clonidin	
Doxazosin	
Dihydralazin	

Wie heißen meine Medikamente?	Wann nehme ich sie ein?

2.



## Körperwachstumshormone:

Die Wachstumshormone unterstützen Deinen Körper beim Wachsen. Leider gibt es diese nicht als Tabletten, sondern nur als Spritze.



Die Wachstumshormone sind meist in Pens (siehe Foto) oder anderen Hilfsmitteln untergebracht. Weil Du hauptsächlich nachts wächst, solltest Du Dir das Wachstumshormon abends spritzen.

Auch hier gibt es einige Medikamente von verschiedenen Herstellern:

Wie heißt mein Medikament?	Wann nehme ich es ein?

3.



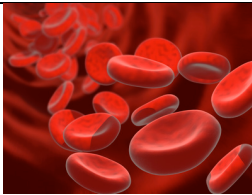
## Knochenaufbauunterstützer:

Damit Deine Knochen ganz fest werden, brauchen die Knochen viel Calcium. Vitamin D hilft dem Körper dabei, Calcium in die Knochen einzubauen. Deshalb bekommst Du eines der folgenden Vitamin D Medikamente:

Name des Wirkstoffs
Vitamin D 500 IE oder 1000IE
Calcitriol
Alphacalcidol

Wie heißt mein Medikament?	Wann nehme ich es ein?

--	--



#### 4. **Blutbilder:**

Die Medikamente, die die Blutbildung anregen, gibt es leider auch nicht als Tabletten. Zum Glück, muss das Medikament nicht jeden Tag gespritzt werden. Welches Medikament und wie oft es gespritzt wird, sagt Dir Dein Arzt.

Wie heißt mein Medikament?	Wann nehme ich es ein?

#### 5. **Säureneutralisierer:**

Im Körper fallen jeden Tag viele Säuren an. Wenn diese durch die Nieren nicht mehr gefiltert werden können, ist es möglich, die Säure durch folgende Flüssigkeiten oder Tabletten zu neutralisieren. Dies ist wichtig, damit Dein Körper gut wachsen kann.

Name des Wirkstoffs
Natriumhydrogencarbonat (Flüssigkeit oder Tablette)
Shol'sche Lösung

Wie heißt mein Medikament?	Wann nehme ich es ein?



## Experiment:

**Teste, was Du mit dem Saft einer Zitrone machen kannst, damit er nicht mehr sauer schmeckt.**

Eine Zitrone wird ausgepresst. Im Zitronensaft wird mit dem Indikatorpapier der pH-Wert gemessen (rote Farbe = niedriger pH = sauer). Nun wird Natriumhydrogencarbonat 8,4% mit der Spritze hinzugefügt.

Beobachte, was auf dem pH-Wert-Teststreifen passiert!



## 6. Phosphatbinder:

Diese Tabletten solltest Du unbedingt zum Essen einnehmen, damit sie das Phosphat im Darm aus der Nahrung abfangen. Die Phosphatbinder sorgen dafür, dass weniger Phosphat in die Blutbahn gelangt. Folgende Phosphatbinder gibt es:

Name des Wirkstoffs
Calciumacetat
Calciumcarbonat
Sevelamer

Wie heißen meine Medikamente?	Wann nehme ich sie ein?



## 7. **Kaliumbinder:**

Wenn Kalium nicht durch die Nieren aus dem Körper entfernt werden kann, entsteht ein Notfall. Deshalb werden Kaliumbinder nur im Notfall eingenommen!

Name des Wirkstoffs	
Polysulfonsäure	

Wie heißt mein Medikament?	Wann nehme ich es ein?



## 8. **Kleiner Tipp:**

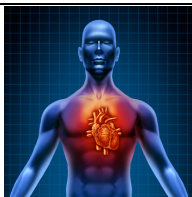
Bring doch deine Medikamente das nächste Mal mit, wenn Du zum Arzt gehst, dann kann er Dir erklären, warum Du welches Medikament nimmst!



## 7.

### Essen und Trinken

Wenn die Nieren krank sind, ist eine gute Ernährung besonders wichtig.



Mit der richtigen Trinkmenge kannst Du dazu beitragen, dass das Herz nicht mehr so stark pumpen muss und Deine Tabletten besser wirken.



Außerdem kannst Du dazu beitragen, dass sich keine Wassereinlagerungen (Ödeme) in deinem Körper bilden.



Mit Hilfe einer gesunden Ernährung hast Du mehr Kraft und Energie für Schule, Sport und Spiel.



Deine Nahrung und Deine Trinkmenge werden laufend auf Deinen Körper und auf Deine Nierenfunktion abgestimmt und können sich mit der Zeit ändern.

## Die Ernährungspyramide



- 1 Portion Süßigkeiten und salzige Knabbersachen
- 2 Portionen Öl und Butter
- 3 Portionen Milch und Käse + 1 Portion Fleisch/Fisch
- 2 Portionen Obst + 2 Portionen Gemüse
- 5 Portionen Brot, Müsli, Kartoffeln, Reis oder Nudeln
- 5 Portionen Wasser + 1 Portion Saft oder Limo

Die Ernährungspyramide zeigt, wie man sich gesund ernährt.

Jedes Kästchen steht für eine Portion (= Größe deiner Hand). Am Tag solltest Du so viele Portionen von den grünen, gelben und roten Kästchen essen und trinken, wie Du auf dem Bild oben zählen kannst.

Da sich die Nierenfunktion ändern kann, kann es sein, dass eine gesunde Ernährung mit zu viel Obst und Gemüse für Dich nicht so gut ist. Das wird Dir dann Dein Arzt genau sagen. Die Ernährungsberatung hilft Dir dabei, Deinen eigenen Speiseplan zu erstellen.

Wenn die Niere nicht mehr alle Abfallstoffe und überflüssigen Salze aus dem Blut entfernen kann, dann solltest Du bei Deiner Ernährung auf verschiedene Nährstoffe achten:



### **Tipp:**

Selber kochen macht Spaß und Du weißt immer, was in Deinem Essen drin ist.



### **Eiweiß:**

Eiweiß steckt in Fleisch-, Fisch- und Milchprodukten. Du solltest nur die Menge an Eiweiß essen, die Dein Körper wirklich verbraucht.



### **Kochsalz:**

Kochsalz wird häufig in der Küche zum Kochen verwendet. Zu viel Salz im Blut kann den Blutdruck erhöhen und bindet Wasser (1 Esslöffel Salz bindet einen Liter Wasser). Deshalb sollten beim Kochen besser Kräuter und Gewürze verwendet werden.



### **Kalium:**

Kalium ist auch ein Salz, das in vielen verschiedenen Lebensmitteln enthalten ist, zum Beispiel in Gemüse, Salat, Kartoffel und Obst. Zu viel Kalium im Blut ist, ohne dass Du es merkst, schlecht für Dein Herz. Wenn Deine Kaliumwerte hoch sind, dann sagt Dir das Dein Arzt und schickt Dich zur Ernährungsberatung.



### Expertenwissen:



In Obst, Gemüse und Kartoffeln kann das Kalium reduziert werden, indem sie vor dem Kochen möglichst klein geschnitten und dann in viel Wasser gekocht werden. Danach wird das Kochwasser weggeschüttet.



### Phosphat:

Es gibt ein gutes Phosphat und ein schlechtes Phosphat. Das gute Phosphat steckt in vielen Dingen, die wir essen. Besonders in Milch, Joghurt, Quark und Käse sowie in Fleisch und Fisch.

Das schlechte Phosphat wird bestimmten Lebensmitteln wie Cola-Getränken, Pudding, Backwaren, Wurstwaren und Käse zugefügt. Du findest diese Angabe auf dem Etikett von Lebensmitteln in der Zutatenliste, häufig ist nur die E-Nr. genannt.

**Lebensmittel mit folgenden „E“-uropa - Nummern solltest Du nach Möglichkeit meiden:**

E 338, E 339, E 340, E 341, E 343, E 450 a, E 450 b, E 450 c,

E 540, E 543, E 544, E 1410, E 1412, E 1413, E 1414, E 1442

Wenn Deine Nieren nicht mehr so gut arbeiten, dann kann es dazu kommen, dass viel Phosphat in Deinem Blut ist. Viel Phosphat macht die Knochen weich und die Gefäße hart. Du merkst das, wenn es Dich häufig juckt.



Es kann sein, dass eine gesunde Ernährung nicht mehr ausreicht, den Phosphatgehalt Deines Blutes zu normalisieren. Dann ist die Einnahme von Phosphatbindern nötig. Das sind Tabletten, die das Phosphat im Magen-Darm-Trakt binden, damit es nicht ins Blut kann. Das gebundene Phosphat wird mit dem Stuhl wieder aus dem Körper entfernt.

Wenn Dein Phosphatwert hoch ist, dann sagt Dir das Dein Arzt und schickt Dich zur Ernährungsberatung.



### **Expertenwissen:**

#### **PEP das „Phosphat-Einheiten-Programm“**

Mit dem PEP-Programm hast Du gelernt, wie viele Phosphat-Einheiten in Deinem Essen stecken und wie viele Phosphatbinder-Tabletten Du zum Essen einnehmen solltest.

## 8.

### Therapie

Wenn die Nieren sehr krank sind und nur noch wenig oder gar nicht mehr filtern können, dann gibt es zwei Möglichkeiten, Dein Blut von Abfallstoffen, überflüssigem Wasser und Mineralsalzen zu befreien: die Dialyse oder eine Nierentransplantation.

Es werden zwei Arten von Dialysen unterschieden:

#### 1. Die Hämodialyse (= HD):



Bei der Hämodialyse erfolgt die Blutwäsche außerhalb des Körpers mit Hilfe einer Maschine und einer künstlichen Niere. Die Maschine pumpt das Blut durch die Schläuche und durch die künstliche Niere, in der das Blut gewaschen wird.



### **Für Experten:**

Das Waschwasser (Dialysat) und Blut fließen jeweils von unterschiedlichen Seiten in die künstliche Niere hinein und wieder hinaus. Das Dialysat und das Blut sind durch ein dünnes, nur für kleinste Stoffe durchlässiges Häutchen (semipermeable Membran) voneinander getrennt. Während das Dialysat und das Blut aneinander vorbei fließen, nimmt das Dialysat (durch Konzentrationsausgleich) aus dem Blut Abfallstoffe und Mineralsalze auf. Das überflüssige Wasser wird aus dem Blut (durch Ultrafiltration) vom Dialysat herausgesogen.

Damit viel von Deinem Blut in die künstliche Niere fließen kann, bekommst Du eine Fistel oder Shunt (sprich: „schant“). Bei einer Fistel-Operation wird unter der Haut eine der Venen aus dem Arm mit einer Arterie verbunden. In dieser Vene fließt jetzt mehr Blut. Bald ist die Vene so groß, dass in kurzer Zeit viel Blut über einen Schlauch in die künstliche Niere transportiert und dort gereinigt werden kann.

Wenn deine Adern zu klein sind, bekommst Du einen Schlauch eingesetzt, der von der Brust direkt zum Herzen führt.

Meistens kommen die Kinder dreimal in der Woche zur Dialyse. Diese dauert dann 3 bis 5 Stunden. In der Zeit kannst Du Essen, Hausaufgaben machen oder tun, wozu du Lust hast.



### **Darauf solltest Du bei der HD achten:**

Nur wenn Du an der Hämodialyse angeschlossen bist, werden Wasser und Abfallstoffe aus Deinem Körper entfernt! Das heißt in der anderen Zeit sammelt sie sich in Deinem Körper an. Versuche, darauf zu achten, in dieser Zeit nicht zu viel Wasser und Abfallstoffe anzusammeln, indem Du dich streng an Deine Diät hältst!



### **Wenn Du einen Shunt hast:**

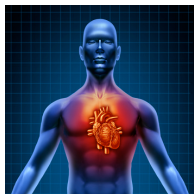
Du solltest Deinen Shunt mindestens einmal am Tag kontrollieren, indem Du ihn fühlst: spüre, wie das Blut durch den Shunt rauscht, insbesondere nach dem Sport. Du kannst ihn auch mit dem Stethoskop hören.

Wenn Du und Deine Eltern ihn weder fühlen noch hören könnt, dann meldet Euch sofort in der Klinik, denn dein Shunt könnte verschlossen sein.

Achte darauf, dass dein Shunt-Arm geschont wird.

Am Shunt-Arm darf nie Blutdruck gemessen werden (manche wissen das nicht, sei mutig und weise sie darauf hin), denn es sollte kein starker Druck auf den Arm kommen!

Trage einen Schutz beim Sport. Wenn er von einem Ball getroffen wurde, achte in den nächsten Tagen auf deinen Shunt und sage in der Dialyse Bescheid!

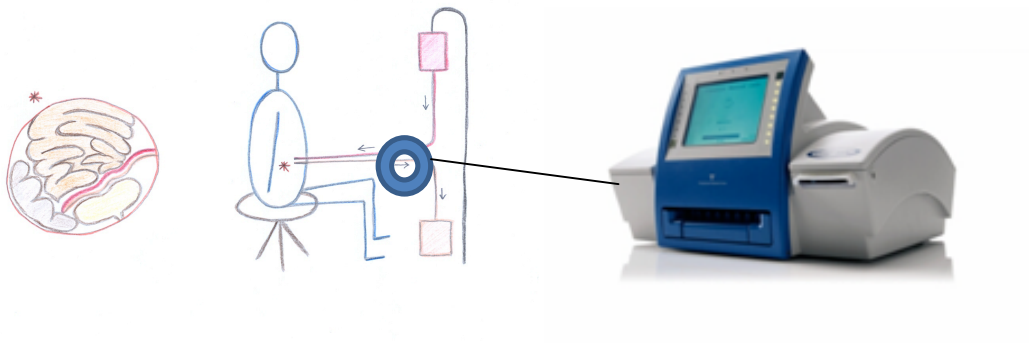


### **Wenn Du einen Herzkatheter (Schlauch) hast:**

Pass gut auf Deinen Katheter auf! Er muss immer gut verpackt sein und darf nicht schmutzig werden. Weil er direkt bis zum Herzen geht, können sonst Keime (z.B. Bakterien), schnell Fieber verursachen. Wenn der Verband um den Katheter abgeht, sag bitte gleich Deinen Eltern und in der Klinik Bescheid.



## 2. Die Bauchfelldialyse (Peritonealdialyse = PD):



Die Bauchfelldialyse ist eine andere Art der Dialyse. Bei dieser Dialyse findet die Blutwäsche in der Bauchhöhle statt und das Bauchfell (Peritoneum) übernimmt die Filterfunktion der Nieren.

In der Bauchhöhle liegen viele Organe und der Darm. Sie sind von einem dünnen Häutchen, dem Bauchfell, umhüllt. Durch das Bauchfell fließt in kleinen Adern viel Blut. Bei der Bauchfelldialyse ist das Bauchfell der Filter zwischen Blut und Dialysat.

Das Dialysat besteht aus Wasser, Mineralsalzen und Zucker. Es bleibt einige Zeit in der Bauchhöhle und umspült das Bauchfell. Dabei treten (wegen des Konzentrationsgefälles) Abfallstoffe, überflüssige Mineralsalze und Wasser aus dem Blut in das Dialysat über.

Damit das Dialysat in die Bauchhöhle fließen kann, wird in einer kleinen Operation ein kleiner Plastikschauch (Trenckhoff-Katheter) in die Bauchhöhle hineingelegt. Dann wird das Dialysat nachts von einer Maschine (Cycler, z.B. Sleepsaver) aus einem Plastikbeutel durch den Plastikschauch in die Bauchhöhle gepumpt und später auch wieder hinaus.



### **Für Experten, die schon PD machen:**

Wenn Du schon länger PD machst, dann hast Du wahrscheinlich schon bemerkt, dass bei der Dialyse einiges verändert werden kann, damit Du gut dialysiert wirst. Hier ein paar Tipps, damit Du mitreden kannst:

Je häufiger das Dialysat gewechselt wird, desto wirkungsvoller ist die Dialyse.

Je mehr Glucose im Dialysebeutel ist, desto mehr Wasser kann aus Deinem Körper gezogen werden. Zuviel Glucose ist aber schlecht für das Bauchfell. Wenn Du aber viel Wasser im Körper hast, ist es auch mal gut, mehr Glucose im Beutel zu haben als sonst. Deshalb gibt es drei verschiedene Beutel, die unterschiedlich viel Glukose enthalten (Einser, Zweier und Dreier Lösung).

Auch kann das Dialysat unterschiedlich lange in Deinem Bauch bleiben. In kurzer Zeit kann viel Wasser aus dem Körper entfernt werden. Lange dauert es, viele Abfallstoffe aus dem Körper zu entfernen. Deshalb wird die Zeit, die das Dialysat in Deinem Körper sein sollte, immer neu bestimmt.



### **Darauf solltest Du bei der PD achten:**



Pass immer gut auf Deinen Tenckhoff-Katheter auf. Der Verband sollte ein bis zweimal pro Woche gewechselt werden. Wenn er unsauber aussieht, auch häufiger.

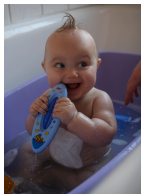


Da der Katheter direkt in die Bauchhöhle geht, muss man sehr sorgfältig mit ihm umgehen.



Beim Verbandswechsel und beim Anschließen an den Cycler (z.B. Sleepsave) gilt immer: **Mundschutz, Hände desinfizieren, Türen geschlossen halten, keinen Schmuck an den Händen tragen!**

Kommen dennoch Bakterien in die Bauchhöhle, kann dies eine Bauchfellentzündung auslösen. Dies bemerkst Du an einem trüben Dialysat, Bauchschmerzen oder Fieber. Das ist ein Notfall: Melde Dich sofort bei Deinem Arzt oder in der Ambulanz!



Wenn Du baden möchtest, klebe den Katheter gut ab. Sollte Wasser hinein kommen, mache sofort einen Verbandswechsel.

Durch die Flüssigkeit im Bauch kann es manchmal zu Vorwölbungen an der Haut kommen (Bruch). Wenn Du eine Vorwölbung an Dir entdeckst, melde dies Deinen Eltern und Deinem Arzt.

Bei der Bauchfelldialyse kommt es auch manchmal zu einem Eiweißentzug, der durch eine besonders eiweißhaltige Nahrung ausgeglichen werden muss.

## **Noch Fragen zur Dialyse? Noch Antworten!**

Du spürst das Dialysat in der Bauchhöhle normalerweise nicht.

Dein Bauch ist ein wenig dicker. Das hängt von der Menge der Flüssigkeit in deinem Bauch ab.

Der Katheter sitzt sehr fest. Er stört wenig, so dass Du Laufen, Springen oder Radfahren kannst.

Die Dialyse kann zuhause durchgeführt werden, so dass Du mehr Freizeit hast und regelmäßig zur Schule gehen kannst.

Im Internet findest du unter [www.medizin-fuer-kids.de](http://www.medizin-fuer-kids.de) und [www.nephro.tv](http://www.nephro.tv) weitere Informationen, Filme und Rätsel zum Thema chronische Niereninsuffizienz.

## Welcher Dialyse-Typ bist Du?



☺ **Ich mache Hämodialyse**, weil ich in meiner Freizeit kaum eingeschränkt bin und ich mich um nichts zu kümmern brauche.

☹ Leider muss ich viel Zeit in der Klinik verbringen, muss immer zur Dialyse ins Dialysezentrum, muss punktiert werden, muss sehr auf meine Ernährung achten und mein Kreislauf ist belastet.



☺ **Ich mache Bauchfelldialyse**, weil ich dadurch weniger Zeit in der Klinik verbringe, mehr Freizeit habe, mehr Zeit für Freunde habe, sie zu Hause durchführen kann, weniger aufs Essen achten muss und sie meinen Kreislauf weniger belastet.

☹ Leider ist das Übernachten bei Freunden schwierig und das Bauchfell kann sich auch mal entzünden.



9.



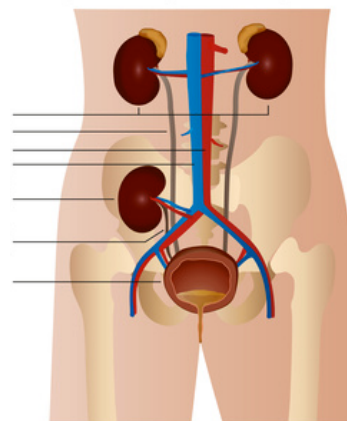
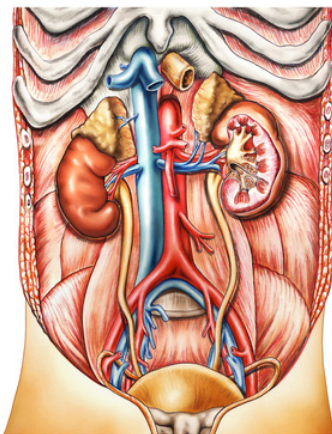
## Was weißt Du über Nierentransplantation?

Bei der Nierentransplantation erhält ein nierenkranker Mensch (Nierenempfänger) eine gesunde Niere von einem Nierenspender. Eine gesunde Niere allein kann alle wichtigen Aufgaben für den Körper erfüllen.

### Es gibt zwei Arten von Spenden:

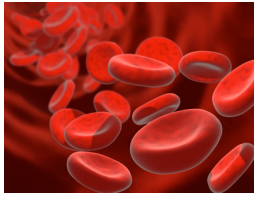
Nierenspende von jemandem, den Du kennst = Lebendspende

Nierenspende von einem gerade verstorbenen Menschen, den Du nicht kennst = Verstorbenenspende



Bei der Operation wird die neue Niere auf einer Seite in den unteren Bauch (Leistenregion) eingepflanzt. Dort wird sie an die Blutgefäße (Vene und Arterie) angeschlossen und über den Harnleiter mit der Blase verbunden.

## Vorbereitungen zur Nierentransplantation



Das Blut muss untersucht werden, um festzustellen welche Niere zu Deinem Körper passt.



Zu einer gründlichen körperlichen Untersuchung gehören auch verschiedene Röntgenaufnahmen von Deinem Körper.



Bevor die Transplantation durchgeführt wird, lernst Du den Arzt kennen, der Dich operiert.



Auch nach der Transplantation musst Du viele Medikamente nehmen und Dein Blut regelmäßig untersuchen lassen.

10.



## Kleines Raumfahrerlexikon

Dialysat = Waschwasser

Dialyse = Blutwäsche

Glomerulus = feines Sieb oder Filter der Niere

Harnstoff = Abfallprodukt von Eiweiß

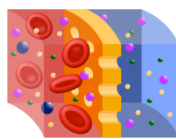
Immunsystem = Abwehrsystem des Körpers gegen  
Fremdkörper

Konzentrationsausgleich = Durch die halbdurchlässige Membran  
wandern solange Abfallstoffe und  
Mineralsalze aus dem Blut (viele Teilchen)  
in das Dialysat (wenig Teilchen) bis im Blut  
und im Dialysat gleich viele Teilchen sind.

Mineralsalze = Natrium, Kalium, Calcium, Phosphor,  
Chlorid

Nährstoffe = Kohlenhydrate, Fette und Eiweiß

Peritoneum = Bauchfell



Semipermeable Membran = dünnes Häutchen, das  
halbdurchlässig ist

Steril = sehr sauber

Ultrafiltration (UF) = Die Dialysemaschine erzeugt im Dialysat  
einen Sog und das überflüssige Wasser wird  
aus dem Blut herausgesaugt.

Urin = Pipi



# 11. Die Körperwachstumskurve

Nicht alle Kinder gleichen Alters und gleichen Geschlechts sind gleich groß. Die Körperwachstumskurven (Perzentilenkurven) zeigen wie die Körpergröße von Kindern gleichen Alters und gleichen Geschlechts verteilt ist. Wird die Körpergröße und der Wachstumsverlauf in den Körperwachstumskurven markiert, dann lässt sich erkennen, wie das Kind im Vergleich mit Kindern gleichen Alters und gleichen Geschlechts wächst.

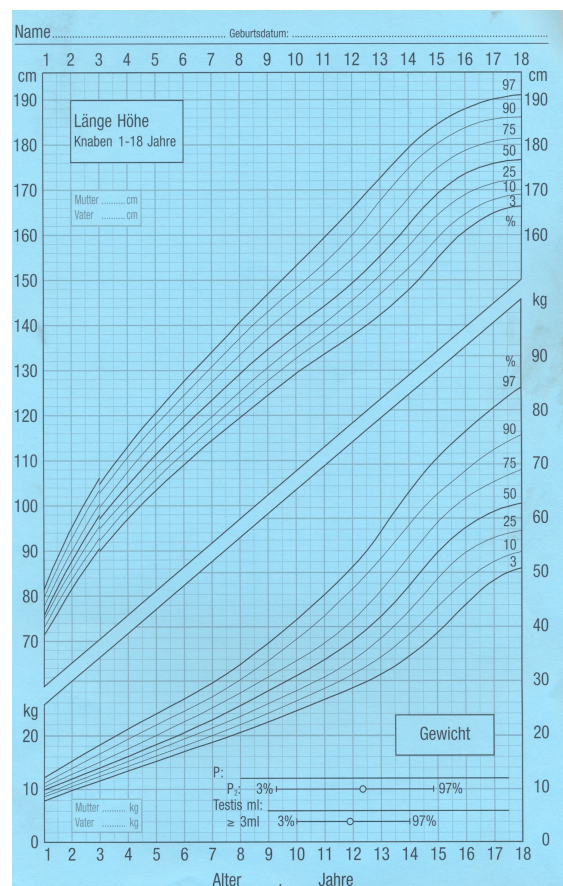
Beispiel.

Eine Körpergröße auf der 50. Perzentile (Kurve) bedeutet, dass die Hälfte der gleichaltrigen Kinder größer und die andere Hälfte kleiner ist. Eine Körpergröße auf der 3. Perzentile bedeutet, dass von 100 Kindern des gleichen Alters und gleichen Geschlechts 97 Prozent größer sind und 3 Prozent gleich groß oder kleiner (Kleinwuchs).

Mädchen:



Jungen:





# Urkunde



---

NAME

hat an der FaSCiNierenden Weltraumreise  
mit Erfolg teilgenommen.

---

Ort, Datum

---

Stempel, Unterschrift

# Peds QL™

## Modul Terminale Chronische Nierenerkrankung

Deutsche Version 1.0

### Fragebogen für Kinder und Jugendliche (Alter 8-18)

#### Anleitung

Kinder mit einer Nierenerkrankung im Endstadium haben manchmal besondere Probleme. Bitte berichte uns davon, **wie häufig** ein jedes Problem für Dich im **letzten Monat** ein **Problem** gewesen ist, indem Du eine der folgenden Antwortmöglichkeiten einkreist:

**0** wenn es **nie** ein Problem ist

**1** wenn es **fast nie** ein Problem ist

**2** wenn es **manchmal** ein Problem ist

**3** wenn es **häufig** ein Problem ist

**4** wenn es **fast immer** ein Problem ist

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Wenn Du eine Frage nicht verstehst, dann wende Dich bitte an das Schulungspersonal.

Wie häufig ist es im **letzten Monat** ein **Problem** für Dich gewesen...

Allgemeine Müdigkeit (Probleme mit...)	nie	fast nie	manchmal	oft	fast immer
1. Ich fühle mich müde.	0	1	2	3	4
2. Ich fühle mich körperlich schwach.	0	1	2	3	4
3. Ich fühle mich zu müde, um Dinge zu tun, die mir Spaß machen.	0	1	2	3	4
4. Ich fühle mich zu müde, um Zeit mit meinen Freunden zu verbringen.	0	1	2	3	4

Über meine Nierenerkrankung (Probleme mit...)	nie	fast nie	manchmal	oft	fast immer
1. Ich bekomme Schwellungen in meinem Gesicht.	0	1	2	3	4
2. Mir ist schwindelig.	0	1	2	3	4
3. Ich bekomme Kopfschmerzen.	0	1	2	3	4
4. Ich bekomme Durst.	0	1	2	3	4
5. Ich bekomme Muskelkrämpfe.	0	1	2	3	4

Wie häufig ist es im **letzten Monat** ein **Problem** für Dich gewesen...

Behandlungsprobleme (Probleme mit...)	nie	fast nie	manchmal	oft	fast immer
1. Es ist schwer für mich, mich daran zu erinnern, meine Medizin zu nehmen.	0	1	2	3	4
2. Mir gefällt nicht, wie ich mich fühle, wenn ich meine Medizin genommen habe.	0	1	2	3	4
3. Es ist schwer für mich, die Menge an Flüssigkeit zu trinken, die ich trinken sollte.	0	1	2	3	4
4. Ich werde traurig, wenn ich Lebensmittel nicht essen kann, die ich essen möchte.	0	1	2	3	4

Familien und Gleichaltrigen Interaktion (Probleme mit...)	nie	fast nie	manchmal	oft	fast immer
1. Es ist schwierig für mich, wenn andere meine Krankheit nicht verstehen.	0	1	2	3	4
2. Ich kann wegen meiner Behandlung nichts mit meiner Familie unternehmen.	0	1	2	3	4
3. Ich fühle mich von Aktivitäten mit meinen Freunden wegen meiner Behandlung ausgeschlossen.	0	1	2	3	4

Wie häufig ist es im **letzten Monat** ein **Problem** für Dich gewesen...

Sorgen (Probleme mit...)	nie	fast nie	manchmal	oft	fast immer
1. Ich mache mir Sorgen, ob meine medizinische Behandlung wirkt.	0	1	2	3	4
2. Ich mache mir wegen einer Operation Sorgen.	0	1	2	3	4
3. Ich mache mir Sorgen, dass ich lange krank sein werde.	0	1	2	3	4
4. Ich mache mir Sorgen, dass ich im Krankenhaus bleiben muss.	0	1	2	3	4
5. Ich mache mir wegen meines Blutdrucks Sorgen.	0	1	2	3	4
6. Ich mache mir Sorgen, dass ich krank werde, wenn ich meine Medizin nicht nehme.	0	1	2	3	4
7. Ich mache mir wegen meines Gewichtes Sorgen.	0	1	2	3	4
8. Ich mache mir Sorgen, dass ich Infektionen bekommen könnte.	0	1	2	3	4
9. Ich fürchte mich vor Nadelstichen (z.B. Injektionen, Bluttests, IVs).	0	1	2	3	4
10. Ich mache mir wegen der Ergebnisse meiner Bluttests Sorgen.	0	1	2	3	4

Wie häufig ist es im **letzten Monat** ein **Problem** für Dich gewesen...

Wahrgenommene physische Erscheinung (Probleme mit...)	nie	fast nie	manchmal	oft	fast immer
1. Ich mag es nicht, wenn andere Leute meine Narben sehen.	0	1	2	3	4
2. Ich sehe nicht so alt aus wie Kinder meines Alters.	0	1	2	3	4
3. Es ist mir peinlich, dass die Medizin mein Aussehen verändern wird.	0	1	2	3	4

Kommunikation (Probleme mit...)	nie	fast nie	manchmal	oft	fast immer
1. Es fällt mir schwer, den Ärzten und Schwestern zu erzählen, wie ich mich fühle	0	1	2	3	4
2. Es fällt mir schwer, den Ärzten und Schwestern Fragen zu stellen	0	1	2	3	4
3. Es fällt mir schwer, anderen Menschen im Krankenhaus (z.B. Kindern, Diätassistenten, Sozialarbeitern) zu erzählen wie ich mich fühle	0	1	2	3	4
4. Es fällt mir schwer, anderen Menschen meine Krankheit zu erklären	0	1	2	3	4
5. Es fällt mir schwer, meinen Eltern zu erzählen wie ich mich fühle	0	1	2	3	4

# Peds QL™

## Modul Terminale Chronische Nierenerkrankung

Deutsche Version 1.0

### Fragebogen für Eltern von Kindern und Jugendlichen (Alter 8-18)

#### Anleitung

Kinder mit einer Nierenerkrankung im Endstadium haben manchmal besondere Probleme. Die folgenden Seiten enthalten eine Liste von möglichen Problemen **Ihres Kindes**. Bitte berichten Sie uns, **wie häufig** ein jedes Problem für **Ihr Kind** im **letzten Monat** ein **Problem** gewesen ist, indem Sie eine der folgenden Antwortmöglichkeiten einkreisen:

**0** wenn es **nie** ein Problem ist

**1** wenn es **fast nie** ein Problem ist

**2** wenn es **manchmal** ein Problem ist

**3** wenn es **häufig** ein Problem ist

**4** wenn es **fast immer** ein Problem ist

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Wenn Sie eine Frage nicht verstehen, dann wenden Sie sich bitte an das Schulungspersonal.

Wie häufig ist es im **letzten Monat** ein **Problem** für Ihr Kind gewesen...

Allgemeine Müdigkeit (Probleme mit...)	nie	fast nie	manchmal	oft	fast immer
1. sich müde zu fühlen	0	1	2	3	4
2. sich körperlich schwach zu fühlen	0	1	2	3	4
3. sich zu müde zu fühlen, um Dinge zu tun, die ihr/ihm Spaß machen	0	1	2	3	4
4. sich zu müde zu fühlen, um Zeit mit ihren/seinen Freunden zu verbringen	0	1	2	3	4

Über die Nierenerkrankung (Probleme mit...)	nie	fast nie	manchmal	oft	fast immer
1. Schwellungen in ihrem/seinem Gesicht zu haben	0	1	2	3	4
2. sich schwindelig zu fühlen	0	1	2	3	4
3. Kopfschmerzen zu bekommen	0	1	2	3	4
4. Durst zu bekommen	0	1	2	3	4
5. Muskelkrämpfe zu bekommen	0	1	2	3	4



Wie häufig ist es im **letzten Monat** ein **Problem** für Ihr Kind gewesen...

Behandlungsprobleme (Probleme mit...)	nie	fast nie	manchmal	oft	fast immer
1. Schwierigkeiten zu haben, sich zu erinnern, ihre/seine Medizin zu nehmen	0	1	2	3	4
2. nicht zu mögen, wie sie/er sich fühlt, wenn sie/er ihre/seine Medizin genommen hat	0	1	2	3	4
3. Schwierigkeiten zu haben, die Menge an Flüssigkeit zu trinken, die sie/er trinken sollte	0	1	2	3	4
4. traurig zu sein, wenn sie/er die Lebensmittel nicht essen kann, die sie/er essen möchte	0	1	2	3	4

Familien und Gleichaltrigen Interaktion (Probleme mit...)	nie	fast nie	manchmal	oft	fast immer
1. Schwierigkeiten zu haben, wenn andere ihre/seine Krankheit nicht verstehen	0	1	2	3	4
2. nichts mit der Familie wegen der Behandlung unternehmen zu können	0	1	2	3	4
3. sich wegen der Behandlung von Aktivitäten mit Freunden ausgeschlossen zu fühlen	0	1	2	3	4

Wie häufig ist es im **letzten Monat** ein **Problem** für Ihr Kind gewesen...

Sorgen (Probleme mit...)	nie	fast nie	manchmal	oft	fast immer
1. sich Sorgen zu machen, ob ihre/seine medizinische Behandlung wirkt	0	1	2	3	4
2. sich wegen einer Operation Sorgen zu machen	0	1	2	3	4
3. sich Sorgen zu machen, dass sie/er lange krank sein wird	0	1	2	3	4
4. sich Sorgen zu machen, dass sie/er im Krankenhaus bleiben muss	0	1	2	3	4
5. sich wegen ihres/seines Blutdrucks Sorgen zu machen	0	1	2	3	4
6. sich Sorgen zu machen, dass sie/er krank wird, wenn sie/er ihre/seine Medizin nicht nimmt	0	1	2	3	4
7. sich wegen ihres/seines Gewichtes Sorgen zu machen	0	1	2	3	4
8. sich Sorgen zu machen, dass sie/er Infektionen bekommen könnte	0	1	2	3	4
9. sich vor Nadelstichen ( z.B. Injektionen, Bluttests, IVs) zu fürchten	0	1	2	3	4
10. sich wegen der Ergebnisse ihrer/seiner Bluttests Sorgen zu machen	0	1	2	3	4

Wie häufig ist es im **letzten Monat** ein **Problem** für Ihr Kind gewesen...

Wahrgenommene physische Erscheinung (Probleme mit...)	nie	fast nie	manchmal	oft	fast immer
1. nicht zu mögen, wenn andere Leute ihre/seine Narben sehen	0	1	2	3	4
2. nicht so alt auszusehen, wie Kinder ihres/seines Alters	0	1	2	3	4
3. Peinlich berührt zu sein, dass die Medizin ihr/sein Aussehen verändern wird	0	1	2	3	4

Kommunikation (Probleme mit...)	nie	fast nie	manchmal	oft	fast immer
1. Schwierigkeiten zu haben, den Ärzten und Schwestern zu erzählen, wie sie/er sich fühlt	0	1	2	3	4
2. Schwierigkeiten zu haben, den Ärzten und Schwestern Fragen zu stellen	0	1	2	3	4
3. Schwierigkeiten zu haben, anderen Menschen im Krankenhaus (z.B. Kindern, Diätassistenten, Sozialarbeitern) zu erzählen wie sie/er sich fühlt	0	1	2	3	4
4. Schwierigkeiten zu haben, anderen Menschen ihre/seine Krankheit zu erklären	0	1	2	3	4
5. Schwierigkeiten zu haben, ihren/seinen Eltern zu erzählen wie sie/er sich fühlt	0	1	2	3	4

## Anhang G

Hallo,

wir möchten Dir gerne ein paar Fragen stellen, wie Du Dich in den letzten vier Wochen gefühlt hast. Wenn Du kannst, beantworte bitte alle Fragen. Falls Du eine Frage nicht verstehst oder sie lieber nicht beantworten möchtest, lass sie bitte aus und beantworte die nächste Frage.

Denke an die letzten vier Wochen zurück, wenn Du die Fragen beantwortest. Wähle die Antwort aus, die am besten zutrifft und kreuze das entsprechende Kästchen an. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Das, was Du denkst, zählt.

### Beispiel:

Wenn Du Dich „oft“ mit Deinen Freunden triffst, würdest Du das Kästchen ankreuzen wie in diesem Beispiel:

Triffst Du Dich mit Deinen Freunden?				
nie	selten	manchmal	oft	immer
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>

---

### Einige Fragen über Dich

1. Wie alt bist Du?

\_\_\_\_\_ Jahre

2. Wegen welcher Erkrankung nimmst Du an der Schulung teil?

- |   |   |
|---|---|
| <input type="radio"/> Asthma                        | <input type="radio"/> Einnässen                     |
| <input type="radio"/> Chronische Niereninsuffizienz | <input type="radio"/> zystische Fibrose             |
| <input type="radio"/> Bauchschmerzen                | <input type="radio"/> entzündliche Darmerkrankungen |

In einigen Fragen verwenden wir das Wort „Erkrankung“. Wenn Du das Wort „Erkrankung“ siehst, denke bitte daran, was Du oben angekreuzt hast.

### 3. Über Dein Leben

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Siehst Du Deiner Zukunft mit Zuversicht entgegen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Macht Dir Dein Leben Spaß?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Kannst Du trotz Deiner Erkrankung alles tun, was Du möchtest?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Fühlst Du Dich wie jeder andere trotz Deiner Erkrankung?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Kannst Du trotz Deiner Erkrankung Dein Leben so leben, wie Du möchtest?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Kannst Du Dinge ohne Deine Eltern tun?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 4. Über Deinen typischen Tag

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Kannst Du laufen und Dich bewegen, wie Du es möchtest?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Fühlst Du Dich müde aufgrund Deiner Erkrankung?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Wird Dein Leben von Deiner Erkrankung bestimmt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Stört es Dich, anderen erklären zu müssen, was Du tun kannst bzw. nicht tun kannst?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Schläfst Du wegen Deiner Erkrankung schlecht?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Stört Dich Deine Erkrankung beim Spielen oder anderen Aktivitäten?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 5. Über Deine Gefühle

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Fühlst Du Dich selber schlecht wegen Deiner Erkrankung?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Bist Du unglücklich, weil Du eine Erkrankung hast?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Machst Du Dir Sorgen wegen Deiner Erkrankung?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Macht Deine Erkrankung Dich wütend?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Hast Du wegen Deiner Erkrankung Angst vor der Zukunft?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Zieht Dich Deine Erkrankung runter?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Stört es Dich, dass Dein Leben organisiert werden muss?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 6. Über Dich und andere Menschen

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Fühlst Du Dich wegen Deiner Erkrankung einsam?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Verhalten sich Deine Lehrer Dir gegenüber anders als den anderen Kindern gegenüber?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Hast Du wegen Deiner Erkrankung Konzentrationsprobleme in der Schule?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Meinst Du, dass andere etwas gegen Dich haben?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Denkst Du, dass andere Dich anstarren?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Fühlst Du Dich anders als andere Kinder/Jugendliche?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 7. Über Deine Freunde

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Verstehen andere Kinder/Jugendliche Deine Erkrankung?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Unternimmst Du etwas mit Deinen Freunden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Kannst Du mit anderen Kindern/Jugendlichen spielen oder etwas gemeinsam machen (z.B. Sport)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Denkst Du, dass Du die meisten Dinge genauso gut kannst wie andere Kinder/Jugendliche?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Sind Deine Freunde gerne mit Dir zusammen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Findest Du es einfach, mit anderen Leuten über Deine Erkrankung zu sprechen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Über Deine medizinische Behandlung

8.

Nimmst Du Medikamente wegen Deiner Erkrankung? Mit Medikamenten meinen wir Tabletten, Creme, Spray, Insulin oder andere Medizin.

☐ ja

☐ nein

Wenn ja, beantworte bitte die folgenden Fragen. Wenn nein, lass bitte diesen Teil aus und gehe zu Frage 10.

### 9. Über Deine medizinische Behandlung

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Stört es Dich, wenn Du bei den Medikamenten auf die Hilfe von anderen angewiesen bist?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Nervt es Dich, dass Du Dich an die Medikamenteneinnahme erinnern musst?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Machst Du Dir wegen Deiner Medikamente Sorgen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Stört es Dich, Medizin zu nehmen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Hasst Du es, Deine Medizin zu nehmen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Unterbricht es Deinen Alltag, wenn Du Medikamente nimmst?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Hier siehst Du das Bild einer Leiter. Nehmen wir mal an, die Spitze der Leiter zeigt an, dass Du das denkbar beste Leben führst, während die unterste Sprosse das schlechteste mögliche Leben anzeigt.

10. Auf welcher Sprosse befindest Du Dich zurzeit? Kreuze die passende Sprosse an.

<input type="radio"/>	10	Das denkbar beste Leben.
<input type="radio"/>	9	
<input type="radio"/>	8	
<input type="radio"/>	7	
<input type="radio"/>	6	
<input type="radio"/>	5	
<input type="radio"/>	4	
<input type="radio"/>	3	
<input type="radio"/>	2	
<input type="radio"/>	1	
<input type="radio"/>	0	Das denkbar schlechteste Leben.

**Vielen Dank für Deine Mitarbeit!**



## Fragen zum Wohlbefinden und zur Lebensqualität des Kindes

Wir möchten Sie bitten, die folgenden Fragen aus der Sicht Ihres Kindes zu beantworten. Bitte beantworten Sie aber den Fragebogen ohne Ihr Kind nach seiner Meinung zu fragen. Wenn Sie die Fragen beantworten, denken Sie bitte daran, wie sich Ihr Kind in den letzten vier Wochen gefühlt hat, falls nichts anderes angegeben ist.

### 1. Über das Leben Ihres Kindes

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Sieht Ihr Kind seiner Zukunft mit Zuversicht entgegen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Macht Ihrem Kind sein Leben Spaß?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Kann Ihr Kind trotz seiner Erkrankung alles tun, was es möchte?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Fühlt Ihr Kind sich wie jedes andere, obwohl es krank ist?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Kann Ihr Kind trotz seiner Erkrankung sein Leben so leben, wie es möchte?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Kann Ihr Kind Dinge ohne Ihre Begleitung/Hilfe tun?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 2. Über einen typischen Tag Ihres Kindes

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Kann Ihr Kind laufen und sich bewegen, wie es möchte?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Fühlt sich Ihr Kind müde wegen seiner Erkrankung?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Hat Ihr Kind das Gefühl, sein Leben wird von seiner Erkrankung bestimmt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Stört es Ihr Kind, anderen erklären zu müssen, was es tun kann bzw. nicht tun kann?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Schläft Ihr Kind wegen seiner Erkrankung schlecht?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Stört die Erkrankung Ihr Kind beim Spielen oder anderen Aktivitäten?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 3. Über die Gefühle Ihres Kindes

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Fühlt sich Ihr Kind selbst schlecht wegen seiner Erkrankung?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Ist Ihr Kind unglücklich wegen seiner Erkrankung?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Macht sich Ihr Kind Sorgen wegen seiner Erkrankung?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Ist Ihr Kind wütend wegen seiner Erkrankung?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Hat Ihr Kind wegen seiner Erkrankung Angst vor der Zukunft?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Zieht die Erkrankung Ihr Kind runter?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Stört es Ihr Kind, dass sein Leben wegen seiner Erkrankung organisiert werden muss?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 4. Über Ihr Kind und andere Menschen

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Fühlt sich Ihr Kind wegen seiner Erkrankung einsam?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Meint Ihr Kind, dass sich seine Lehrer ihm gegenüber anders verhalten als gegenüber anderen Kindern?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Meint Ihr Kind, es hat wegen seiner Erkrankung Konzentrationsprobleme in der Schule?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Hat Ihr Kind das Gefühl, andere hätten etwas gegen ihn/sie?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Hat Ihr Kind das Gefühl, dass andere es anstarren?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Fühlt sich Ihr Kind anders als andere Kinder/Jugendliche?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 5. Über die Freunde Ihres Kindes

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Verstehen andere Kinder/Jugendliche die Erkrankung?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Unternimmt Ihr Kind etwas mit seinen Freunden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Kann Ihr Kind mit anderen Kindern/Jugendlichen spielen oder etwas gemeinsam machen (z.B. Sport)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Hat Ihr Kind das Gefühl, es kann die meisten Dinge genauso gut wie andere Kinder/Jugendliche?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Hat Ihr Kind das Gefühl, seine Freunde sind gern mit ihm zusammen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Findet Ihr Kind es einfach, mit anderen Leuten über seine Erkrankung zu sprechen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Über die medizinische Behandlung Ihres Kindes

### 6. Nimmt Ihr Kind Medikamente wegen der Erkrankung? Mit Medikamenten meinen wir Tabletten, Creme, Spray, Insulin oder andere Medizin.

☐ ja

☐ nein

Falls ja, beantworten Sie bitte die folgenden Fragen. Falls nein, lassen Sie bitte diesen Teil aus und gehen zu Frage 8.

### 7. Über die medizinische Behandlung Ihres Kindes

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Stört es Ihr Kind, bei den Medikamenten auf die Hilfe von anderen angewiesen zu sein?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Nervt es Ihr Kind, an die Einnahme der Medikamente denken zu müssen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Macht sich Ihr Kind wegen seiner Medikamente Sorgen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Stört es Ihr Kind, Medikamente zu nehmen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Hasst Ihr Kind es, Medikamente zu nehmen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Hat Ihr Kind das Gefühl, Medikamente zu nehmen unterbricht seinen Alltag?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Gesamtbeurteilung der Situation

8.

Wie stark sind Sie selbst, Ihr Partner, Ihr Kind und die Geschwister momentan durch die Erkrankung Ihres Kindes insgesamt gefühlsmäßig belastet? Denken Sie an die letzte Woche.

	nicht belastet	wenig belastet	einigermaßen belastet	erheblich belastet	sehr starkt belastet
1. Ich selbst	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. das betroffene Kind selbst	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Partner	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Geschwister	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Hier sehen Sie das Bild einer Leiter. Nehmen wir mal an, die Spitze der Leiter zeigt an, dass Ihr Kind das denkbar beste Leben führt, während die unterste Sprosse das schlechteste mögliche Leben anzeigt.

9.

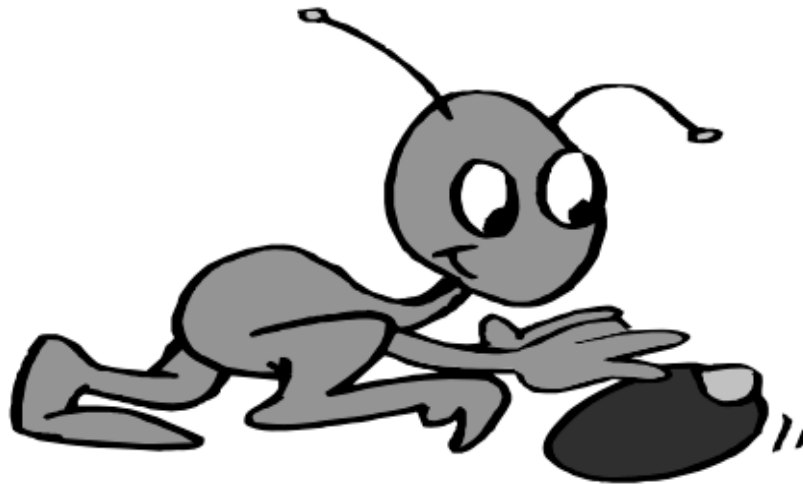
Auf welcher Sprosse befindet sich Ihr Kind zurzeit? Kreuzen Sie die passende Sprosse an.

<input type="radio"/>	10	Das denkbar beste Leben.
<input type="radio"/>	9	
<input type="radio"/>	8	
<input type="radio"/>	7	
<input type="radio"/>	6	
<input type="radio"/>	5	
<input type="radio"/>	4	
<input type="radio"/>	3	
<input type="radio"/>	2	
<input type="radio"/>	1	
<input type="radio"/>	0	Das denkbar schlechteste Leben.

**Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!**

# Fragebogen für Kinder

Kiddy-KINDL<sup>R</sup>



Hallo,

wir möchten gerne wissen, wie es dir zur Zeit geht und wie du dich fühlst. Dazu haben wir uns einige Fragen ausgedacht und bitten dich um deine Antwort.

- ⇒ Ich lese dir jede Frage vor,
- ⇒ Du überlegst, wie es letzte Woche war und
- ⇒ sage mir dann die Antwort, die für dich am besten passt.

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Wichtig ist uns deine Meinung.

Bogen ausgefüllt am:

---

Tag/Monat/Jahr

Bitte sage mir zunächst etwas zu dir

Bist du ein	<input type="checkbox"/> Mädchen oder ein <input type="checkbox"/> Junge?
Wie alt bist du?	_____ Jahre
Wie viele Geschwister hast du?	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> über 5
Gehst du in den Kindergarten oder in die Vorschule?	<input type="checkbox"/> Kindergarten <input type="checkbox"/> Vorschule <input type="checkbox"/> nichts von beidem

Ich lese dir jetzt ein Beispiel vor:

Wenn du den Satz hörst: „In der letzten Woche habe ich Lust auf Eisessen gehabt“,  
kannst **du** mir sagen, wie häufig das bei **dir** war?

Es gibt 3 Möglichkeiten zu antworten: **nie**, **manchmal** und **ganz oft**.

Also: wie war das bei **dir**?

Würdest **du** sagen: In der letzten Woche habe ich...

**nie** Lust auf Eisessen gehabt,  
habe ich **manchmal** Lust auf Eisessen gehabt oder  
habe ich **ganz oft** Lust auf Eisessen gehabt

*Antwort des Kindes! Wenn der Eindruck besteht, dass das Kind das Antwortschema verstanden hat weiter mit Frage 1, ansonsten Beispiel wiederholen.*

Das machst du sehr gut. Jetzt geht es los.

### 1. Zuerst möchten wir etwas über deinen Körper wissen, ...

In der letzten Woche ...	nie	manchmal	ganz oft
1. ... habe ich mich krank gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hatte ich Kopfweg oder Bauchweg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 2. ... dann etwas darüber, wie du dich fühlst ...

In der letzten Woche ...	nie	manchmal	ganz oft
1. ... habe ich viel gelacht und Spaß gehabt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... war mir langweilig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**3. ... und was du selbst von dir hältst.**

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	manchmal	ganz oft
1. ... war ich stolz auf mich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... mochte ich mich selbst leiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**4. In den nächsten Fragen geht es um deine Familie ...**

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	manchmal	ganz oft
1. ... habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... habe ich mich zu Hause wohl gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**5. ... und danach um Freunde.**

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	manchmal	ganz oft
1. ... habe ich mit Freunden gespielt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**6. Nun möchte ich noch etwas über die Vorschule/den Kindergarten wissen.**

<i>In der letzten Woche, in der ich in der Vorschule/im Kindergarten war, ...</i>	nie	manchmal	ganz oft
1. ... habe ich die Aufgaben in der Vorschule/im Kindergarten gut geschafft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hat mir die Vorschule/der Kindergarten Spaß gemacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**7. Bist du gerade im Krankenhaus oder hast du eine längere Krankheit?**

☐ **Ja**

☐ **Nein**

beantworte bitte die  
nächsten 6 Fragen

dann hast du es jetzt  
geschafft

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	manchmal	ganz oft
1. ... hatte ich Angst, meine Krankheit könnte schlimmer werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... war ich wegen meiner Krankheit traurig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... kam ich mit meiner Krankheit gut zurecht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... behandelten mich meine Eltern wegen der Krankheit wie ein Baby	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... wollte ich, dass keiner etwas von meiner Krankheit merkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... habe ich wegen der Krankheit in der Vorschule / dem Kindergarten etwas verpasst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**VIELEN DANK FÜR DEINE MITARBEIT!**

# Fragebogen für Kinder

Kid-KINDL<sup>R</sup>




Hallo,

wir möchten gerne wissen, wie es dir zur Zeit geht. Dazu haben wir uns einige Fragen ausgedacht und bitten dich um deine Antwort.

- ⇒ Lies bitte jede Frage durch,
- ⇒ überlege, wie es in der letzten Woche war,
- ⇒ kreuze in jeder Zeile die Antwort an, die am besten zu dir passt.

**Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.**

**Wichtig ist uns deine Meinung.**

<b>Ein Beispiel:</b> 	nie	selten	manchmal	oft	Immer
In der letzten Woche habe ich gerne Musik gehört	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bogen ausgefüllt am:

\_\_\_\_\_  
Tag/Monat/Jahr



**Bitte sage uns zunächst etwas zu dir. Kreuze an oder trage ein !**



Ich bin ein

☐ Mädchen ☐ Junge

Ich bin

\_\_\_\_\_ Jahre alt

Wieviele Geschwister hast du?

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ über 5

Welche Schule besuchst du?

☐ Grundschule ☐ Hauptschule ☐ Realschule  
☐ Gesamtschule ☐ Gymnasium ☐ Sonderschule  
☐ privater Unterricht

**1. Zuerst möchten wir etwas über deinen Körper wissen, ...**

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... habe ich mich krank gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hatte ich Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... war ich müde und schlapp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte ich viel Kraft und Ausdauer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**2. ... dann etwas darüber, wie du dich fühlst ...**

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... habe ich viel gelacht und Spaß gehabt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... war mir langweilig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... habe ich mich allein gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... habe ich Angst gehabt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**3. ... und was du selbst von dir hältst.**

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... war ich stolz auf mich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... fand ich mich gut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... mochte ich mich selbst leiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte ich viele gute Ideen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### 4. In den nächsten Fragen geht es um deine Familie ...

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... habe ich mich zu Hause wohl gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... haben mir meine Eltern Sachen verboten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### 5. ... und danach um Freunde.

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... habe ich mit Freunden gespielt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... mochten mich die anderen Kinder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte ich das Gefühl, dass ich anders bin als die anderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### 6. Nun möchten wir noch etwas über die Schule wissen.

<i>In der letzten Woche, in der ich in der Schule war ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... habe ich die Schulaufgaben gut geschafft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hat mir der Unterricht Spaß gemacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... habe ich mir Sorgen um meine Zukunft gemacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... habe ich Angst vor schlechten Noten gehabt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**7. Bist du gerade im Krankenhaus oder hast du eine längere Krankheit?**

☐ **Ja**

beantworte bitte die  
nächsten 6 Fragen

☐ **Nein**

dann hast du es jetzt  
geschafft

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... hatte ich Angst, meine Erkrankung könnte schlimmer werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... war ich wegen meiner Erkrankung traurig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... kam ich mit meiner Erkrankung gut zurecht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... behandelten mich meine Eltern wegen der Erkrankung wie ein kleines Kind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... wollte ich, dass keiner etwas von meiner Erkrankung merkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... habe ich wegen der Erkrankung in der Schule etwas verpasst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**VIELEN DANK FÜR DEINE MITARBEIT!**

ID: \_ \_ \_ \_ \_

# Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern

4 - 7 Jahre  
Elternversion Kindl<sup>R</sup>




Sehr geehrte Mutter, sehr geehrter Vater,

vielen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben, diesen Bogen zum Wohlbefinden und zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität Ihres Kindes auszufüllen.

Bitte beachten Sie beim Beantworten der Fragen folgende Hinweise:

- ⇒ Lesen Sie bitte jede Frage genau durch,
- ⇒ überlegen Sie, wie Ihr Kind sich in der letzten Woche gefühlt hat,
- ⇒ kreuzen Sie in jeder Zeile die Antwort an, die für Ihr Kind am besten zutrifft.

Ein Beispiel: 

In der letzten Woche ...

... hat mein Kind gut geschlafen.

nie	selten	manch- mal	oft	immer
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Mein Kind ist ein: ☐ Mädchen ☐ Junge

Alter des Kindes: \_\_\_\_ Jahre

Sie sind: ☐ Mutter ☐ Vater ☐ Sonstiges: \_\_\_\_\_

Ausfülldatum: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ (Tag / Monat / Jahr)

### 1. Körperliches Wohlbefinden

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind sich krank gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hatte mein Kind Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... war mein Kind müde und schlapp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte mein Kind viel Kraft und Ausdauer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 2. Seelisches Wohlbefinden

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hatte mein Kind zu nichts Lust	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hat mein Kind sich allein gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hat mein Kind sich ängstlich oder unsicher gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 3. Selbstwert

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... war mein Kind stolz auf sich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... mochte mein Kind sich selbst leiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte mein Kind viele gute Ideen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 4. Familie

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind sich gut mit uns als Eltern verstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hat mein Kind sich zu Hause wohl gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... fühlte mein Kind sich durch mich bevormundet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 5. Freunde

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind mit Freunden gespielt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... ist mein Kind bei anderen „gut angekommen“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hat mein Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte mein Kind das Gefühl, dass es anders ist als die anderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 6. Vorschule / Kindergarten

In der letzten Woche, in der mein Kind in der Vorschule/den Kindergarten war, ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind die Aufgaben in der Vorschule/ im Kindergarten gut geschafft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hat meinem Kind die Vorschule/ der Kindergarten Spaß gemacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hat mein Kind sich auf die Vorschule/ den Kindergarten gefreut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hat mein Kind bei kleineren Aufgaben oder Hausaufgaben viele Fehler gemacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 7. Weitere wichtige Fragen

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... war mein Kind schlecht gelaunt und quengelig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hat mein Kind mit Appetit gegessen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... konnte ich geduldig und verständnisvoll mit meinem Kind umgehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... war mein Kind angestrengt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... konnte mein Kind gut schlafen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... ist mein Kind viel herumgetobt und hat sich bewegt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ... hat mein Kind schnell geweint	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ... war mein Kind fröhlich und gut gelaunt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ... konnte sich mein Kind gut konzentrieren und war aufmerksam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. ... ließ sich mein Kind leicht ablenken und war zerstreut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. ... war mein Kind gern mit anderen Kindern zusammen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. ... habe ich mit meinem Kind geschimpft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. ... habe ich mein Kind gelobt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. ... hatte mein Kind Schwierigkeiten mit Lehrern, Kindergärtnerinnen oder anderen Betreuungspersonen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. ... war mein Kind nervös und zappelig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. ... war mein Kind frisch und munter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. ... hat mein Kind wegen Schmerzen gejammert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. ... war mein Kind kontaktfreudig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. ... klappte alles, was mein Kind anfang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. ... war mein Kind schnell unzufrieden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. ... hat mein Kind heftig geweint	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. ... wurde mein Kind leicht wütend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**8. Ist Ihr Kind gerade im Krankenhaus oder hat es eine längere Krankheit?**

☐ Ja

☐ Nein

beantworten Sie bitte  
die nächsten 6 Fragen

dann ist der Fragebogen  
nun zu ende

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... hatte mein Kind Angst, die Erkrankung könnte schlimmer werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... war mein Kind wegen der Erkrankung traurig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... kam mein Kind mit der Erkrankung gut zurecht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... habe ich mein Kind wegen der Erkrankung so behandelt, als ob es jünger wäre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... wollte mein Kind, dass keiner etwas von der Erkrankung merkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... hat mein Kind wegen der Erkrankung in der Vorschule/ im Kindergarten etwas verpasst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Vielen Dank für Ihre Mitarbeit**



ID: \_ \_ \_ \_ \_

# Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern & Jugendlichen

8 - 16 Jahre  
Elternversion KINDL<sup>R</sup>




Sehr geehrte Mutter, sehr geehrter Vater,

vielen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben, diesen Bogen zum Wohlbefinden und zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität Ihres Kindes auszufüllen.

Bitte beachten Sie beim Beantworten der Fragen folgende Hinweise.

- ⇒ Lesen Sie bitte jede Frage genau durch,
- ⇒ überlegen Sie, wie Ihr Kind sich in der letzten Woche gefühlt hat,
- ⇒ kreuzen Sie in jeder Zeile die Antwort an, die für Ihr Kind am besten zutrifft.

Ein Beispiel: 					
In der letzten Woche ...	nie	selten	manch- mal	oft	immer
... hat mein Kind gut geschlafen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Mein Kind ist ein: ☐ Mädchen ☐ Junge

Alter des Kindes: \_\_\_\_ Jahre

Sie sind: ☐ Mutter ☐ Vater ☐ Sonstiges: \_\_\_\_\_

Ausfülldatum: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ (Tag / Monat / Jahr)



### 1. Körperliches Wohlbefinden

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind sich krank gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hatte mein Kind Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... war mein Kind müde und schlapp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte mein Kind viel Kraft und Ausdauer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 2. Seelisches Wohlbefinden

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hatte mein Kind zu nichts Lust	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hat mein Kind sich allein gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hat mein Kind sich ängstlich oder unsicher gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 3. Selbstwert

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... war mein Kind stolz auf sich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... mochte mein Kind sich selbst leiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte mein Kind viele gute Ideen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 4. Familie

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind sich gut mit uns als Eltern verstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hat mein Kind sich zu Hause wohl gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... fühlte mein Kind sich durch mich bevormundet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 5. Freunde

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... hat mein Kind etwas mit Freunden zusammen gemacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... ist mein Kind bei anderen „gut angekommen“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hat mein Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte mein Kind das Gefühl, dass es anders ist als die anderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 6. Schule

<i>In der letzten Woche, in der mein Kind in der Schule war, ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... hat mein Kind die Schulaufgaben gut geschafft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hat meinem Kind der Unterricht Spaß gemacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hat mein Kind sich Sorgen um seine Zukunft gemacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte mein Kind Angst vor schlechten Noten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 7. Ist Ihr Kind gerade im Krankenhaus oder hat es eine längere Krankheit?

☐ Ja

beantworten Sie bitte  
die nächsten 6 Fragen

☐ Nein

dann ist der Fragebogen  
nun zu ende

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... hatte mein Kind Angst, die Erkrankung könnte schlimmer werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... war mein Kind wegen der Erkrankung traurig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... kam mein Kind mit der Erkrankung gut zurecht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... habe ich mein Kind wegen der Erkrankung so behandelt, als ob es ein kleines Kind wäre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... wollte mein Kind, dass keiner etwas von der Erkrankung merkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... hat mein Kind wegen der Erkrankung in der Schule etwas verpasst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!**

## Anhang M

### Fragebogen zu Stärken und Schwächen (SDQ-Deu)

Eltern 4-16

Bitte markieren Sie zu jedem Punkt "Nicht zutreffend", "Teilweise zutreffend" oder "Eindeutig zutreffend". Beantworten Sie bitte alle Fragen so gut Sie können, selbst wenn Sie sich nicht ganz sicher sind oder Ihnen eine Frage merkwürdig vorkommt. Bitte berücksichtigen Sie bei der Antwort das Verhalten Ihres Kindes in den letzten sechs Monaten.

Name des Kindes .....

Männlich/Weiblich

Geburtsdatum .....

	Nicht zutreffend	Teilweise zutreffend	Eindeutig zutreffend
Rücksichtsvoll	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unruhig, überaktiv, kann nicht lange stillsitzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Klagt häufig über Kopfschmerzen, Bauchschmerzen oder Übelkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Teilt gerne mit anderen Kindern (Süssigkeiten, Spielzeug, Buntstifte usw.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat oft Wutanfälle; ist aufbrausend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einzelgänger; spielt meist alleine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Im allgemeinen folgsam; macht meist, was Erwachsene verlangen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat viele Sorgen; erscheint häufig bedrückt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hilfsbereit, wenn andere verletzt, krank oder betrübt sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ständig zappelig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat wenigstens einen guten Freund oder eine gute Freundin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat wenigstens einen guten Freund oder eine gute Freundin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Streitet sich oft mit anderen Kindern oder schikaniert sie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oft unglücklich oder niedergeschlagen; weint häufig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Im allgemeinen bei anderen Kindern beliebt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leicht ablenkbar, unkonzentriert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nervös oder anklammernd in neuen Situationen; verliert leicht das Selbstvertrauen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Liebt zu jüngeren Kindern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lügt oder mogelt häufig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wird von anderen gehänselt oder schikaniert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hilft anderen oft freiwillig (Eltern, Lehrern oder anderen Kindern)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Denkt nach, bevor er/sie handelt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stiehlt zu Hause, in der Schule oder anderswo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommt besser mit Erwachsenen aus als mit anderen Kindern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat viele Ängste; fürchtet sich leicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Führt Aufgaben zu Ende; gute Konzentrationsspanne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Anhang N

Sie finden nachstehend eine Liste von Beschwerden, die man manchmal hat. Bitte lesen Sie jede Frage einzeln sorgfältig durch und entscheiden Sie, wie stark Sie durch diese Beschwerden gestört oder bedrängt worden sind, und zwar **während der vergangenen Wochen bis heute**.

### Wie sehr litten Sie in den letzten Wochen unter ...?

BSI (Derogatis & Melisaratos, 1983)	über- haupt nicht	ein wenig	ziem- lich	stark	sehr stark
	0	1	2	3	4
1. Nervosität oder innerem Zittern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ohnmachts- und Schwindelgefühlen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. der Idee, dass Irgendjemand Macht über Ihre Gedanken hat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. dem Gefühl, dass andere an den meisten Ihrer Schwierigkeiten Schuld sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Gedächtnisschwierigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. dem Gefühl, leicht reizbar oder verärgert zu sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Herz- oder Brustschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Furcht auf offenen Plätzen oder auf der Straße	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Gedanken, sich das Leben zu nehmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. dem Gefühl, dass man den meisten Menschen nicht trauen kann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. schlechtem Appetit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. plötzlichem Erschrecken ohne Grund	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Gefühlsausbrüchen, denen gegenüber Sie machtlos waren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Einsamkeitsgefühlen, selbst wenn Sie in Gesellschaft sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. dem Gefühl, dass es Ihnen schwerfällt, etwas anzufangen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

BSI (Derogatis & Melisaratos, 1983)		über- haupt nicht	ein wenig	ziem- lich	stark	sehr stark
		0	1	2	3	4
16.	Einsamkeitsgefühlen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Schwermut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	dem Gefühl, sich für nichts zu interessieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	Furchtsamkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	Verletzlichkeit in Gefühlsdingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21.	dem Gefühl, dass die Leute unfreundlich sind oder Sie nicht leiden können	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22.	Minderwertigkeitsgefühlen gegenüber anderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.	Übelkeit oder Magenverstimmung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.	Dem Gefühl, dass andere Sie beobachten oder über Sie reden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.	Einschlafschwierigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.	Dem Zwang, wieder und wieder nachzukontrollieren, was Sie tun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27.	Schwierigkeiten, sich zu entscheiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28.	Furcht vor Fahrten in Bus, Straßenbahn, U-Bahn oder Zug	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29.	Schwierigkeiten beim Atmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30.	Hitzewallungen oder Kälteschauern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31.	der Notwendigkeit, bestimmte Dinge, Orte oder Tätigkeiten zu meiden, weil Sie durch diese erschreckt werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32.	Leere im Kopf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33.	Taubheit oder Kribbeln in einzelnen Körperteilen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34.	dem Gefühl, dass Sie für Ihre Sünden bestraft werden sollten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35.	einem Gefühl der Hoffnungslosigkeit angesichts der Zukunft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36.	Konzentrationsschwierigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37.	Schwächegefühl in einzelnen Körperteilen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

BSI (Derogatis & Melisaratos, 1983)		über- haupt nicht	ein wenig	ziem- lich	stark	sehr stark
		0	1	2	3	4
38.	dem Gefühl, gespannt oder aufgeregt zu sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39.	Gedanken an den Tod oder ans Sterben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40.	dem Drang, jemanden zu schlagen, zu verletzen oder ihm Schmerz zuzufügen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41.	dem Drang, Dinge zu zerbrechen oder zu zerschmettern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42.	starker Befangenheit im Umgang mit anderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43.	Abneigung gegen Menschenmengen, z.B. beim Einkaufen oder im Kino	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44.	dem Eindruck, sich einer anderen Person nie so richtig nahe fühlen zu können	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45.	Schreck- oder Panikanfällen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46.	der Neigung, immer wieder in Erörterungen und Auseinandersetzungen zu geraten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47.	Nervosität, wenn Sie allein gelassen werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48.	mangelnder Anerkennung Ihrer Leistungen durch andere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49.	so starker Ruhelosigkeit, dass Sie nicht stillsitzen können	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50.	dem Gefühl, wertlos zu sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51.	dem Gefühl, dass die Leute Sie ausnutzen, wenn Sie es zulassen würden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52.	Schuldgefühlen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53.	dem Gedanken, dass irgendetwas mit Ihrem Verstand nicht in Ordnung ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Anhang O

### ULQIE

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihr Befinden in den letzten 7 Tagen. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen so, wie es Ihrem eigenen Empfinden am besten entspricht.

In der letzten Woche.....

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ...war ich aktiv und voller Energie.	0	1	2	3	4
2. ...hatte ich körperliche Beschwerden.	0	1	2	3	4
3. ...fühlte ich mich erschöpft.	0	1	2	3	4
4. ...konnte ich gut schlafen.	0	1	2	3	4
5. ...konnte ich gut essen.	0	1	2	3	4
6. ...habe ich mich fit gefühlt.	0	1	2	3	4
7. ...hatte ich Schmerzen.	0	1	2	3	4
8. ...konnte ich mich gut konzentrieren.	0	1	2	3	4
9. ...habe ich mir Sorgen gemacht.	0	1	2	3	4
10. ...hatte ich Mühe, mich zu etwas aufzuraffen.	0	1	2	3	4
11. ...war ich hoffnungsvoll und zuversichtlich.	0	1	2	3	4
12. ...war ich belastbar.	0	1	2	3	4
13. ...war ich reizbar und nervös.	0	1	2	3	4
14. ...konnte ich eigene Wünsche und Bedürfnisse verwirklichen.	0	1	2	3	4
15. ...war ich niedergeschlagen und unglücklich.	0	1	2	3	4
16. ...hatte ich genügend Gelegenheit, Freunde/Bekannte zu treffen.	0	1	2	3	4
17. ...habe ich mich im Kreis meiner Familie wohlgefühlt.	0	1	2	3	4
18. ...war mein Verhältnis zu meinem(n) Kind(ern) zufriedenstellend.	0	1	2	3	4
19. ...war ich mit meiner Partnerschaft zufrieden.	0	1	2	3	4
20. ...hatte ich jemanden, mit dem ich vertrauensvoll reden konnte.	0	1	2	3	4
21. ...geriet ich schnell in Streit und Auseinandersetzungen.	0	1	2	3	4
22. ...war ich im Beruf /Haushalt voll leistungsfähig.	0	1	2	3	4
23. ...konnte ich die wichtigsten anstehenden Aufgaben erledigen.	0	1	2	3	4
24. ...hat mich die Betreuung meines erkrankten Kindes stark belastet	0	1	2	3	4
25. ...hatte ich ausreichend freie Zeit für mich persönlich.	0	1	2	3	4
26. ...hatte ich genügend Zeit für meinen Partner.	0	1	2	3	4
27. ...fühlte ich mich durch die Krankheit meines Kindes belastet.	0	1	2	3	4
28. ...konnten wir uns in der Familie gegenseitig unterstützen.	0	1	2	3	4
29. ...konnten wir in der Familie offen miteinander reden.	0	1	2	3	4

30. Wie würden Sie Ihren derzeitigen eigenen Gesundheitszustand bezeichnen? (Bitte ankreuzen)

0 – schlecht      1 – weniger gut      2 – gut      3 – sehr gut      4 – ausgezeichnet

## Anhang P

In der Folge finden Sie eine Liste von bedeutsamen Lebensereignissen. Bitte geben Sie an, ob in den **letzten 12 Monaten** eines der folgenden Ereignisse in Ihrer Familie stattgefunden hat:

	nein	ja
	0	1
1. Eigene Schwangerschaft oder Geburt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Eigene Trennung oder Scheidung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Eigene Heirat / Wiederverheiratung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Zuzug einer verwandten oder bekannten Person in den eigenen Haushalt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Deutliche Veränderung des Familieneinkommens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ernsthafte Verschuldung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Umzug / Wohnortswechsel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Eigener Stellenwechsel oder Stellenwechsel des Ehepartners	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Eigene Arbeitslosigkeit oder Arbeitslosigkeit des Ehepartners	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ernsthafte Krankheit oder schwerer Unfall eines Familienmitgliedes (außer Ihres Kindes)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Todesfall in der Familie oder im engeren Bekanntenkreis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Schulwechsel eines Ihrer Kinder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



## **Angaben zu den Personen**

**Bei wem lebt Ihr Kind hauptsächlich?** (Bitte nur ein Kreuz machen!)

- ☐ Leibliche Eltern
- ☐ Mutter und ihr Partner
- ☐ Vater und seine Partnerin
- ☐ Mutter
- ☐ Vater
- ☐ Großeltern oder andere Verwandte
- ☐ Pflegeeltern/Adoptiveltern
- ☐ In einem Heim

**Geburtsdatum Ihres Kindes?**    \_\_\_\_ Tag    \_\_\_\_ Monat    \_\_\_\_ Jahr

**Geschlecht Ihres Kindes?**    ☐ männlich ..    ☐ weiblich

**Wer beantwortet diesen Fragebogen?** (Hier sind mehrere Antworten möglich)

- ☐ Mutter
- ☐ Vater
- ☐ Mutter und Vater
- ☐ Großeltern, andere Verwandte
- ☐ Pflegeeltern/Adoptiveltern
- ☐ Betreuer

**Nun noch einige Fragen zu Ihnen:**

Bitte denken Sie in diesem Fall daran, dass mit der Rubrik „Mutter“ oder „Vater“ diejenigen Personen gemeint sind, die für Ihr Kind diese Funktion übernehmen, wie z. B. der Lebenspartner der Mutter, die Lebenspartnerin des Vaters oder sonstige Personen.

**Welchen Schulabschluss haben Sie?** Nennen Sie bitte nur den höchsten Abschluss.  
(Bitte für beide Elternteile angeben!)

	Mutter	Vater
Hauptschulabschluss/Volksschulabschluss .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Realschulabschluss (Mittlere Reife) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Abschluss Polytechnische Oberschule (POS, 10. Klasse) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachhochschulreife (Abschluss einer Fachoberschule) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Abitur (Gymnasium bzw. EOS) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anderer Schulabschluss .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schule beendet ohne Schulabschluss .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(Noch) keinen Schulabschluss .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Haben Sie eine abgeschlossene Berufsausbildung? Wenn ja, welche?**

Nennen Sie bitte nur den höchsten Abschluss. (Bitte für beide Elternteile angeben!)

	Mutter	Vater
Lehre (beruflich-betriebliche Ausbildung) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Berufsschule, Handelsschule (beruflich-schulische Ausbildung) ....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachschule (z. B. Meister-/Technikerschule, Berufsakademie) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachhochschule, Ingenieurschule .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Universität, Hochschule .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anderer Ausbildungsabschluss .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kein beruflicher Abschluss (und auch nicht in der Ausbildung) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildender, Student) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Welche der folgenden Angaben zur Berufstätigkeit trifft auf Sie zu?**

(Bitte für beide Elternteile angeben!)

	Mutter	Vater
Zurzeit...		
... nicht berufstätig (Rentner, Student usw.) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... arbeitslos .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... vorübergehende Freistellung (z. B. Erziehungsurlaub) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Teilzeit oder stundenweise berufstätig .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... voll berufstätig .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Auszubildender (z.B. Lehrling) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Wie hoch ist das durchschnittliche monatliche Haushaltseinkommen, d.h. das Nettoeinkommen, das alle Haushaltsmitglieder zusammen nach Abzug von Steuern und Sozialabgaben haben? (Einschließlich Erziehungsgeld und Kindergeld)**

- ☐ Unter 500€
- ☐ 500 bis unter 750 €
- ☐ 750 bis unter 1.000 €
- ☐ 1.000 bis unter 1.250 €
- ☐ 1.250 bis unter 1.500 €
- ☐ 1.500 bis unter 1.750 €
- ☐ 1.750 bis unter 2.000 €
- ☐ 2.000 bis unter 2.250 €
- ☐ 2.250 bis unter 2.500 €
- ☐ 2.500 bis unter 3.000 €
- ☐ 3.000 bis unter 4.000 €
- ☐ 4.000 bis unter 5.000 €
- ☐ 5.000€ und mehr .

**In welcher beruflichen Stellung sind Sie derzeit hauptsächlich beschäftigt?**

Wenn Sie nicht mehr berufstätig sind, nennen Sie bitte die berufliche Stellung, die Sie zuletzt innehatten. (Bitte für beide Elternteile angeben!)

	Mutter	Vater
<b>Arbeiter</b>		
Ungelernter Arbeiter .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Angelernter Arbeiter (Teilqualifizierung) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gelernter Arbeiter und Facharbeiter .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vorarbeiter, Kolonnenführer, Meister, Polier, Brigadier .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Selbständiger (einschließlich mithelfender Familienangehöriger)</b>		
Selbständiger Landwirt/Genossenschaftsbauer .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Selbständiger Akademiker, freier Beruf .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sonstiger Selbständiger mit bis zu 9 Mitarbeitern .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sonstiger Selbständiger mit 10 und mehr Mitarbeitern .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mithelfender Familienangehöriger .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Angestellter</b>		
Industrie- und Werkmeister im Angestelltenverhältnis .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Angestellter mit einfacher Tätigkeit (z.B. Verkäufer, Kontorist, Stenotypist) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Angestellter mit qualifizierter Tätigkeit (z.B. Sachbearbeiter, Buchhalter, technischer Zeichner) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Angestellter mit hochqualifizierter Tätigkeit oder Leitungsfunktion (z.B. wissenschaftlicher Mitarbeiter, Prokurist, Abteilungsleiter) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Angestellter mit umfassenden Führungsaufgaben (z.B. Direktor, Geschäftsführer, Vorstand) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Beamter (einschließlich Richter, Berufssoldat)</b>		
Einfacher Dienst .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mittlerer Dienst .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gehobener Dienst .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Höherer Dienst .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Sonstige</b>		
(z.B. Auszubildender, Schüler, Student, Wehrpflichtiger, Zivildienstleistender, Praktikant) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hausfrau/Hausmann .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Welche Staatsangehörigkeit haben Sie?** (Bitte für beide Elternteile angeben!)

Mutter: ☐ Deutsch.  
☐ andere Staatsangehörigkeit Welche? .....

Vater: ☐ Deutsch.  
☐ andere Staatsangehörigkeit Welche? .....

**In welchem Land sind Sie geboren?** (Bitte für beide Elternteile angeben!)

Mutter ☐ in Deutschland  
☐ in einem anderen Land In welchem? .....

Vater ☐ in Deutschland  
☐ in einem anderen Land In welchem? .....

## Anhang R

### Was weißt Du schon über die Nieren und über die chronische Nierenschädigung?

	stimmt	stimmt nicht	weiß nicht
1. Jeder Mensch hat normalerweise zwei Nieren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Die Nieren sorgen dafür, dass Du gut wächst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. In Bananen ist wenig Kalium enthalten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Phosphatbinder sollte man ungefähr 2 Stunden vor dem Essen einnehmen, damit sie gut wirken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Bei chronischer Nierenschädigung hat man zu wenig Kreatinin im Blut.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Bei chronischer Nierenschädigung sollte man auf Fußballspielen verzichten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Es schadet dem Körper nicht, wenn man in den Ferien ab und zu auf die Medikamente verzichtet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Die Nieren steuern den Blutdruck.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. In Cola ist viel Phosphat enthalten und deshalb kein gutes Getränk bei chronischer Nierenschädigung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Die Nieren sorgen dafür, dass Abfallstoffe aus dem Körper ausgeschieden werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Für einen hohen Blutdruck muss das Herz stärker pumpen als für einen niedrigen Blutdruck.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Bei chronischer Nierenschädigung werden im Knochenmark zu viele rote Blutkörperchen gebildet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Eiweiß steckt hauptsächlich in Obst und Gemüse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Nach einer Nierentransplantation müssen keine Medikamente mehr eingenommen werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vielen Dank für das Ausfüllen

## Anhang S

### Familienschulung „Chronische Niereninsuffizienz“ – Fragebogen für Eltern

Es ist jeweils nur eine Antwort richtig.

1. Welche Aussage über die Nieren ist richtig?

- € Mit einer Niere ist der Mensch nicht überlebensfähig
- € Die Niere kontrolliert die Ausscheidung von Harnstoff
- € Körpersalze (Elektrolyte) können über die Nieren nicht ausgeschieden werden
- € Kreatinin wird in den Nieren gebildet
  
- € Ich kann die Frage nicht genau beantworten

2. Welcher Stoff wird in der Niere gebildet?

- € Parathormon
- € Vitamin E
- € Erythropoietin
- € Wachstumshormon
  
- € Ich kann die Frage nicht genau beantworten

3. Welche Aussage über die chronische Niereninsuffizienz ist richtig?

- € Durch eine sehr gute Blutdruckeinstellung kann das Fortschreiten der Niereninsuffizienz verzögert werden.
- € Eine chronische Nierenerkrankung wird meist früh bemerkt, da sie mit Schmerzen an den Nieren einhergeht.
- € Bereits im ersten Stadium ist eine Dialysetherapie oder Nierentransplantation erforderlich
- € Die häufigste Ursache für chronische Niereninsuffizienz im Kindesalter ist ein Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit)
  
- € Ich kann die Frage nicht genau beantworten

4. Welche Aussage über die Regulation des Blutdrucks ist zutreffend?

- € Viel Natrium in der Nahrung kann zu einer gefährlichen Senkung des Blutdrucks führen.
- € Bei einem Kind werden Herz und Gefäße durch einen hohen Blutdruck nicht geschädigt
- € Blutdruckmessungen mehrmals am Tag sind sinnvoll, da der Blutdruck im Tagesverlauf schwanken kann
- € Blutdruckmedikamente können wieder abgesetzt werden, wenn der Blutdruck gut eingestellt ist.
  
- € Ich kann die Frage nicht genau beantworten

5. Welche Aussage zur Blutarmut bei chronischer Niereninsuffizienz ist falsch?

- € Dauernde Müdigkeit ist ein Anzeichen der Blutarmut bei chronischer Niereninsuffizienz
- € Tägliche Gaben von Erythropoietin sind erforderlich, um die Blutarmut bei chronischer Niereninsuffizienz zu beheben
- € Bei der Gabe von Erythropoietin ist auch die Verabreichung Eisen erforderlich
- € Blutarmut bei chronischer Niereninsuffizienz ist sehr selten
  
- € Ich kann die Frage nicht genau beantworten

6. Welche Aussage zur Calcium und Phosphat bei chronischer Niereninsuffizienz ist richtig?

- € Bei chronischer Niereninsuffizienz ist typischerweise zu wenig Phosphat im Blut vorhanden
- € Die Nebenschilddrüse steuert den Vitamin D Stoffwechsel
- € Bei chronischer Niereninsuffizienz findet ein guter Knochenaufbau statt, da meist zu viel Calcium im Blut vorhanden ist
- € Eine dauerhafte Erhöhung von Calcium und Phosphat im Blut führt zu Verkalkungen in den Gefäßen
  
- € Ich kann die Frage nicht genau beantworten

7. Welche Aussage zum Wachstum bei chronischer Niereninsuffizienz ist richtig?

- € Kleinwuchs bei chronischer Niereninsuffizienz ist selten
- € Wachstumshormon sollte abends vor dem Schlafengehen verabreicht werden
- € Wachstumshormon darf maximal 2 Jahre lang gegeben werden
- € Vorbereitende Untersuchungen vor Beginn der Wachstumshormontherapie sind nicht notwendig
  
- € Ich kann die Frage nicht genau beantworten

8. Welches Lebensmittel enthält am wenigsten Phosphat?

- € Schmelzkäse
- € Ananas
- € Schinken
- € Schokolade
  
- € Ich kann die Frage nicht genau beantworten

9. Welche Aussage über Phosphatbinder ist richtig?

- € Phosphatbinder sollte man etwa eine Stunde nach dem Essen einnehmen, damit sie gut wirken.
- € Phosphatbinder binden das Phosphat an Vitamine.
- € Wer Phosphatbinder einnimmt, kann unbegrenzt phosphathaltige Nahrungsmittel essen
- € Phosphatbinder fangen das Phosphat im Magen und im Darm aus der Nahrung ab, so dass weniger Phosphat in die Blutbahn gelangt.
- € Ich kann die Frage nicht genau beantworten

10. Worauf ist bei fortgeschrittener Niereninsuffizienz mit Neigung zu Wasseransammlungen im Körper und Bluthochdruck zu achten?

- € Die Nahrung sollte weniger Eiweiß enthalten
- € Natriumhaltige Nahrungsmittel sollten gemieden werden
- € Die Nahrung sollte mehr Kalium enthalten
- € Die Nahrung sollte mehr Phosphat enthalten
- € Ich kann die Frage nicht genau beantworten

11. Welches Lebensmittel enthält wenig Eiweiß?

- € Bio-Vollmilch
- € Erdnüsse
- € Äpfel
- € Hähnchenschenkel
- € Ich kann die Frage nicht genau beantworten

12. Welche Laborparameter zeigt nicht die Nierenfunktion an?

- € Cystatin C
- € Kreatinin
- € Harnstoff
- € Natrium
- € Ich kann die Frage nicht genau beantworten

13. Welches Lebensmittel ist kaliumarm?

- € Bananen
- € Blumenkohl
- € Joghurt
- € Pilze
  
- € Ich kann die Frage nicht genau beantworten

14. Welche Aussage zur Dialyse ist richtig?

- € Die Dialyse ersetzt die Nierenfunktion zu ca. 80%
- € Hämodialyse und Peritonealdialyse sind hinsichtlich ihrer Entgiftungsfunktion gleichwertig
- € Peritonealdialyse kann zu Hause nur durch geschulte Krankenschwestern durchgeführt werden
- € Trotz der Dialysetherapie müssen weiterhin Medikamente eingenommen werden und die Diät eingehalten werden
  
- € Ich kann die Frage nicht genau beantworten

15. Welche Aussage zur Nierentransplantation ist falsch?

- € Die Dialyse ist ein Brückenverfahren bis zur Nierentransplantation
- € Lebendspender haben eine eingeschränkte Lebenserwartung
- € Nach einer Nierentransplantation müssen dauerhaft Medikamente eingenommen werden, die das Immunsystem unterdrücken
- € Mehrmalige Nierentransplantationen sind möglich
  
- € Ich kann die Frage nicht genau beantworten



## Anhang T

Hallo,

Die Schulung ist zu Ende- wir haben noch ein paar Fragen an Dich:

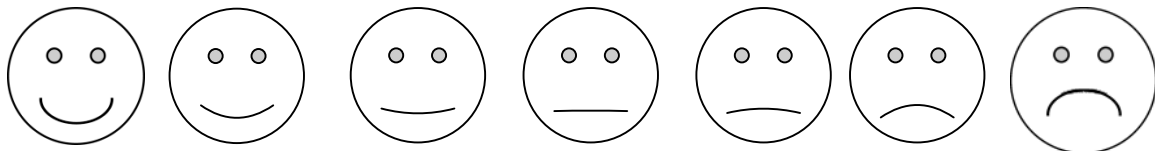
Wie fandst Du die Schulung?

Bitte gib eine Schulnote (1 = sehr gut, 6 ist sehr schlecht)

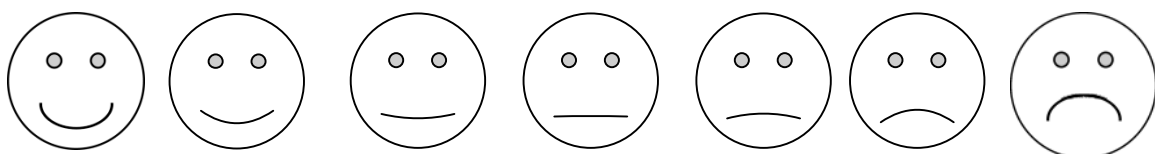
Die Schulung bekommt die Note:

Wie zufrieden warst du mit dem Trainer oder der Trainerin?

Bitte kreuze ein Gesicht an:



Wie zufrieden warst du mit der Gruppe?



In den folgenden Fragen geht es um Ihre Zufriedenheit mit der Patientenschulung, an der Sie und Ihr Kind teilgenommen haben.

1.	Wie würden Sie die Qualität der Schulung, welche Sie und Ihr Kind erhalten haben, beurteilen?			
	ausgezeichnet	gut	weniger gut	schlecht
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.	Haben Sie die Art von Schulung erhalten, die sie wollten?			
	eindeutig nicht	eigentlich nicht	im Allgemeinen ja	eindeutig ja
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.	In welchem Maße hat die Schulung Ihren Bedürfnissen entsprochen?			
	sie hat fast allen meinen Bedürfnissen entsprochen	sie hat den meisten meiner Bedürfnisse entsprochen	sie hat nur wenigen meiner Bedürfnisse entsprochen	sie hat meinen Bedürfnissen nicht entsprochen
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.	Würden Sie einem Freund/ einer Freundin die Schulungsklinik empfehlen, wenn er / sie eine ähnliche Hilfe benötigen würde?			
	eindeutig nicht	eigentlich nicht	im Allgemeinen ja	eindeutig ja
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5.	Wie zufrieden sind Sie mit dem Ausmaß der Hilfe, welche Sie durch die Schulung erhalten haben?			
	ziemlich unzufrieden	leidlich oder leicht unzufrieden	weitgehend zufrieden	sehr zufrieden
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6.	Hat die Schulung Ihnen dabei geholfen, angemessener mit der Erkrankung Ihres Kindes umzugehen?			
	ja, sie half eine ganze Menge	ja, sie half etwas	nein, sie half eigentlich nicht	nein, sie hat die Dinge schwerer gemacht
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7.	Hat die Schulung Ihnen dabei geholfen, sinnvolle und erreichbare Ziele zu setzen?			
	ja, sie half eine ganze Menge	ja, sie half etwas	nein, sie half eigentlich nicht	nein, sie hat die Dinge schwerer gemacht
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8.	Wie zufrieden sind Sie mit den Tipps und Informationen, die Ihnen in der Schulung gegeben wurden?			
	sehr zufrieden	weitgehend zufrieden	leidlich oder leicht unzufrieden	ziemlich unzufrieden
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Wie zufrieden waren Sie mit dem Schulungsleiter?

sehr zufrieden

weitgehend zufrieden

leidlich oder leicht  
unzufrieden

ziemlich unzufrieden

☐☐☐☐

10. Wie zufrieden waren Sie mit Zusammenarbeit in der Gruppe?

sehr zufrieden

weitgehend zufrieden

leidlich oder leicht  
unzufrieden

ziemlich unzufrieden

☐☐☐☐

11. Wie zufrieden sind Sie mit der Schulung, die Sie erhalten haben, im Großen und Ganzen?

sehr zufrieden

weitgehend zufrieden

leidlich oder leicht  
unzufrieden

ziemlich unzufrieden

☐☐☐☐

12. Würden Sie wieder in die Schulungsklinik kommen, wenn Sie Hilfe bräuchten?

eindeutig nicht

ich glaube nicht

ich glaube ja

eindeutig ja

☐☐☐☐

13. Hat sich bei Ihnen /Ihrem Kind durch die Schulung etwas verändert?

Nein, es hat sich nichts verändert ☐ Ja, es hat sich etwas verändert ☐

Wenn ja, was hat sich verändert? (Denken Sie z.B. an  
Medikamenteneinnahme, Schule, Freunde...) Bitte notieren Sie:

14. Haben Sie Kommentare, Anregungen, Wünsche zur Verbesserung der Schulung?  
Bitte notieren Sie:

## Leitfaden Fokusgruppe Kinder

### Begrüßung (3 min)

Hallo, mein Name ist .... Ich möchte mich erst einmal bei euch bedanken, dass ihr nach so einer Schulung noch Zeit und vielleicht auch Lust habt, mit mir über die Schulung zu sprechen. Wir werden gleich eine so genannte Fokusgruppe durchführen. Bevor ich erkläre, was das ist, möchte ich mich kurz selber vorstellen: Ich arbeite am .... Meine Aufgabe ist es, zu gucken, was man an dem Schulungsprogramm noch verbessern kann. Und dazu kann ich eure Hilfe als nun richtige Schulungsexperten gebrauchen. Ich werde euch gleich einige Fragen stellen, die wir gemeinsam diskutieren wollen. Ich werde mich dabei eher zurückhalten, weil mich vor allem interessiert, was ihr denkt. Unsere Gesprächsrunde wird auf ein Tonband aufgenommen. Dadurch gehen eure wichtigen Ideen nicht verloren und ich kann später die wichtigsten Sachen aufschreiben. Selbstverständlich wird alles, was ihr sagt, vertraulich behandelt. Keiner wird später erfahren, was jeder einzelne von euch gesagt hat, wichtig ist das Gesamtbild. Habt ihr dazu Fragen/ Einwände? Dann schalte ich jetzt das Tonband ein.

Tonband einschalten

### Erläuterung der Grundregeln für die Diskussion (4 min)

Und wie immer, wenn wir in einer Gruppe etwas zusammen machen, brauchen wir noch ein paar Regeln, damit jeder zu seinem Recht kommt und wir eine möglichst schöne Zeit zusammen verbringen können.

Für unsere Diskussion sind vier Dinge besonders wichtig:

**1. Jeder erzählt nur freiwillig!**

Ihr müsst nicht auf alle Fragen antworten, solltet euch aber möglichst gut an der Diskussion beteiligen.

**2. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten!**

Jeder kann zu bestimmten Dingen seine eigene Meinung haben. Wir akzeptieren alle Meinungen. Traut euch ruhig etwas zu sagen, auch wenn ihr glaubt, dass nur ihr das so seht! Und ganz wichtig: Wir haben die Schulung nicht gemacht, d.h. wir wollen auch wissen, was so richtig blöd gelaufen ist!

**3. Wir wollen miteinander reden!**

D.h. ihr dürft und sollt sogar jederzeit auf etwas, das ein anderer gesagt hat, antworten oder etwas dazu ergänzen. Aber bitte so, dass die ganze Gruppe es mitbekommt und nicht nur euer Nachbar.

#### **4. Damit wir uns gut verstehen können, sollte immer nur einer reden!**

Und damit uns das nicht so schwer fällt, habe ich hier einen Redeball mitgebracht. Immer der, der den Ball in der Hand hat, hat das Wort!

Und damit wir uns alle jederzeit an die Regeln erinnern können, lasse ich das Plakat hier hängen, damit jeder es sehen kann.

Habt ihr noch Fragen dazu?

### Vorstellungsrunde (10 min)

Bevor wir gleich mit der Diskussion anfangen, möchte ich natürlich wissen, mit wem ich es eigentlich zu tun habe. Und damit wir die Sache mit dem Redeball schon mal üben, machen wir es jetzt so, dass wir uns gleich den Ball zuwerfen und jeder, der ihn in der Hand hat sagt einmal seinen Namen. Also, ich fange mal an: „Ich bin ...“

#### Ballrunde

Jetzt habt ihr euch sicher schon gewundert, was dieser Pfeil hier auf dem Boden soll und warum darum herum Karten mit euren Namen drauf verteilt sind. Dieser Pfeil ist unser „Gruppenbarometer“. Wenn wir es anschmeißen, zeigt es uns immer an, wo jeder von uns in der Gruppe steht, oder welche Meinung er zu einer bestimmten Sache hat.

Am Besten probieren wir das gleich mal aus. Ich möchte jetzt, dass jeder von euch sich gleich die Karte mit seinem Namen darauf nimmt und ihr dann versucht, die Karten gemeinsam auf dem Pfeil nach eurem Alter zu ordnen. Auf dieser Seite fangen wir mit den Jüngsten an.

#### Karten ordnen lassen

Jetzt können wir also sehen, wie sich unser Alter verteilt. Und genau das wollen wir jetzt auch machen, wenn wir ein paar Fragen diskutieren. Ich nenne euch zuerst immer eine Frage und je nach eurer Meinung, sortiert ihr eure Namenskarte auf dem Gruppenbarometer ein. Danach machen wir dann eine Runde mit dem Ball, in der wir uns dann erzählen können, warum wir unsere Karte so platziert haben und vielleicht auch nochmal die ein oder andere Karte verschieben können.  
Habt ihr dazu noch Fragen?

### Diskussionsfragen

Dann fangen wir gleich mit der ersten Frage an. Meine erste Frage ist:

#### **1) Wie hat euch die Schulung gefallen?** (ca. 8 min)

Karten verteilen:

linkes Ende des Barometers: Die Schulung hat mir gar nicht gefallen.  
Mitte des Barometers: Die Schulung war so naja.  
rechtes Ende des Barometers: Ich fand die Schulung super.

Namenskarten verteilen lassen

Spezifischere Nachfragen in der Ballrunde:

- Jeweils ein Kind von rechts, von links und aus der Mitte bitten, zu sagen, warum es seine Karte so platziert hat.
- Was hat euch besonders gut gefallen? Was findet ihr am Besten an der Schulung? Warum?
- Was war besonders schlecht? Warum?
- War der Ablauf gut geplant?
- Habt ihr euch in den Räumen wohl gefühlt?

Forschungsfragen, die hinter dieser Frage stehen:

- Wie ist der Gesamteindruck der Kinder von der Schulung?
- Was hat den Kindern besonders gut oder schlecht gefallen?
- Was gehört für Kinder zu einer guten Schulung dazu und wo liegt der Unterschied zu einer schlechten Schulung?
- Muss der Schulungsablauf anders organisiert werden?
- Müssen bei der Wahl der Örtlichkeiten bestimmte Dinge beachtet werden?

**2) War die Menge an Themen, die ihr besprochen habt in Ordnung?** (ca. 8 min)

Karten verteilen:

linkes Ende des Barometers: Es waren viel zu viele Themen.  
Mitte des Barometers: Die Menge der Themen ging so.  
rechtes Ende des Barometers: Die Menge der Themen war super.

Namenskarten verteilen lassen

Spezifischere Nachfragen in der Ballrunde:

- Jeweils ein Kind von rechts, von links und aus der Mitte bitten, zu sagen, warum es seine Karte so platziert hat.
- War für die einzelnen Themen genug Zeit?
- Gibt es etwas wichtiges, was überhaupt nicht angesprochen worden ist?
- Ist über etwas zu ausführlich gesprochen worden?

Forschungsfragen, die hinter dieser Frage stehen:

- Ist die zeitliche Struktur der Schulung angemessen?
- Entsprechen die behandelten Themen den Bedürfnissen der Schulungsteilnehmer?
- Müssen neue Module in die Schulung integriert werden bzw. alte gestrichen werden?
- Können die Themenauswahl und die zeitliche Struktur der Schulung beibehalten werden?

### **3) Ward ihr mit dem Schulungsteam zufrieden? (ca. 8 min)**

Karten verteilen:

linkes Ende des Barometers: Das Schulungsteam fand ich gar nicht gut.

Mitte des Barometers: Das Schulungsteam ging so.

rechtes Ende des Barometers: Das Schulungsteam war super.

Namenskarten verteilen lassen

Spezifischere Nachfragen in der Ballrunde:

- Jeweils ein Kind von rechts, von links und aus der Mitte bitten, zu sagen, warum es seine Karte so platziert hat.
- Konnten die KollegInnen gut erklären?
- Sind sie gut auf eure Fragen eingegangen?
- Hattet ihr das Gefühl, dass eure Fragen richtig beantwortet wurden?

Forschungsfragen, die hinter dieser Frage stehen?

- Konnte das Schulungsteam den Stoff kindgerecht vermitteln?
- Haben die Kinder sich gut betreut gefühlt?

### **4) Glaubst ihr, die Schulung hilft euch in eurem Alltag weiter? (ca. 8 min)**

Karten verteilen:

linkes Ende des Barometers: Die Schulung hilft mir gar nicht weiter.

Mitte des Barometers: Die Schulung hilft mir etwas weiter.

rechtes Ende des Barometers: Die Schulung hilft mir sehr viel weiter.

Namenskarten verteilen lassen

Spezifischere Nachfragen in der Ballrunde:

- Jeweils ein Kind von rechts, von links und aus der Mitte bitten, zu sagen, warum es seine Karte so platziert hat.
- Habt ihr neue Dinge gelernt, die ihr jetzt anders machen wollt?
- Glaubst ihr, dass ihr es schafft, die neuen Dinge um zu setzen?
- Glaubst ihr, dass es euch auch körperlich besser gehen wird?
- Gibt es etwas, was euch ganz besonders weiterhelfen wird?

Forschungsfragen, die hinter dieser Frage stehen:

- Ist die Schulung praxisorientiert?
- Ist die Schulung genügend auf den Alltag der Kinder abgestimmt?
- Sind Alltagstipps von den Kindern verstanden und behalten worden?
- Werden die Kinder durch die Schulung besser im Alltag zurecht kommen?
- Ist ein Gewinn an Lebensqualität der Kinder durch die Schulung zu erwarten?
-

**5) Stellt euch vor, ihr müsstet selbst eine Schulung machen. Würdet ihr etwas anders machen? (ca. 8 min)**

Karten verteilen:

linkes Ende des Barometers: Ich würde gar nichts anders machen.

Mitte des Barometers: Ich würde einige Dinge anders machen.

rechtes Ende des Barometers: Ich würde alles anders machen.

Namenskarten verteilen lassen

Spezifischere Nachfragen in der Ballrunde:

- Was würdet ihr anders machen? Warum?
- Was würdet ihr auf jeden Fall beibehalten? Warum?

Forschungsfrage, die hinter dieser Frage steht:

- Können das gesamte Schulungsprogramm oder besondere Teile davon verbessert werden? Und wenn ja, wie?
- Welche Teile des Schulungsprogramms müssen nicht weiter verändert werden?

Schlussworte (2 min)

Vielen Dank, dass ihr so gut mitgearbeitet habt! Ihr habt wirklich alle sehr interessante und wichtige Dinge genannt. Dank eurer Hilfe können wir uns jetzt an die Arbeit machen und das Schulungsprogramm weiter verbessern.

Ich wünsche euch alles Gute und hoffe, dass ihr jeder etwas Nützliches gelernt habt, das ihr jetzt mit nach Hause nehmen könnt!



## Leitfaden Fokusgruppe Eltern

### Begrüßung (3 min)

Guten Tag, meine Name ist .... Zunächst einmal vielen Dank, dass Sie an dieser Gesprächsrunde, einer sogenannten Fokusgruppe, teilnehmen. Ich möchte mich kurz einmal bei Ihnen vorstellen: Ich arbeite am .... Wir sind mit der Bewertung und der wissenschaftlichen Begleitung neuer Schulungsprogramme für bestimmte Erkrankungen beauftragt. Meine Aufgabe ist es, die Diskussionsrunde zu leiten. Ich möchte Sie in keiner Weise von einer bestimmten Sache überzeugen oder ihre Meinung beeinflussen. Ich werde lediglich Fragen stellen, die Sie motivieren sollen, über die Schulung zu diskutieren. Sie dürfen hier alles frei erzählen. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Unsere Gesprächsrunde wird auf ein Tonband aufgenommen. Dadurch gehen Ihre wichtigen Ideen nicht verloren und ich kann später die wichtigsten Sachen aufschreiben. Selbstverständlich wird alles, was Sie sagen, vertraulich behandelt. Keiner wird später erfahren, was jeder einzelne von Ihnen gesagt hat, wichtig ist das Gesamtbild. Haben Sie hierzu Fragen/ Einwände? Dann schalte ich jetzt das Tonband ein.

Tonband einschalten

### Erläuterung der Grundregeln für die Diskussion (4 min)

Bevor wir mit der Diskussion beginnen, möchte ich Ihnen noch ganz kurz ein Paar wichtige Regeln zu Fokusgruppen nennen, die Ihnen größtenteils sicher schon aus anderen Diskussionen bekannt sein dürften.

Für unsere Diskussion sind vier Dinge besonders wichtig:

**1. Jeder erzählt nur freiwillig!**

Sie müssen nicht auf alle Fragen antworten, sollten sich aber möglichst gut an der Diskussion beteiligen.

**2. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten, nur unterschiedliche Meinungen!**

Jeder kann zu bestimmten Dingen seine eigene Meinung haben. Wir akzeptieren alle Meinungen. Trauen Sie sich ruhig etwas zu sagen, auch wenn Sie glauben, dass nur Sie das so sehen und lassen Sie sich möglichst nicht von anderen Meinungen beeinflussen. Und ganz wichtig: Wir haben die Schulung nicht gemacht, d.h. wir wollen auch wissen, was so richtig blöd gelaufen ist!

### 3. Wir wollen miteinander reden!

D.h. Sie dürfen uns sollen sogar jederzeit auf etwas, das ein anderer gesagt hat, antworten oder etwas dazu ergänzen. Es gibt keine starren Vorgaben für den Diskussionsverlauf.

### 4. Damit wir uns gut verstehen können, sollte immer nur einer reden!

Einzelgespräche untereinander sollten vermieden werden.

Als kleine Gedächtnisstütze lasse ich das Plakat hier hängen, damit jeder es sehen kann.

Haben Sie noch Fragen dazu?

## Vorstellungsrunde (10 min)

Ich würde gerne mit einer kurzen Vorstellungsrunde beginnen. Vielleicht stellen Sie sich kurz mit Namen vor und sagen kurz wie alt Ihr Kind ist und seit wann es an der Erkrankung leidet. Wie schon gesagt, mein Name ist ..., ich arbeite als.... am ....

## Diskussionsfragen (40 min)

Ich möchte Ihnen zunächst einen kurzen Überblick darüber geben, über welche Themen ich mit Ihnen sprechen möchte.

- ❖ Gesamteindruck der Schulung
- ❖ Ablauf/Organisation der Schulung
- ❖ Inhalt der Schulung
- ❖ Qualifikation des Schulungsteams
- ❖ Voraussichtlicher Erfolg der Schulung
- ❖ Änderungsvorschläge zur Schulung

Über welches Thema wir dabei in welchem Umfang diskutieren, liegt ganz bei Ihnen. Bringen Sie auch neue Aspekte in die Diskussion ein, die Ihnen bisher gefehlt haben. Ich werde mich eher zurückhalten und zwischendurch lediglich ein paar Fragen stellen, die Ihnen als Impuls für Ihre Diskussion dienen sollen.

Beginnen würde ich gerne mit der Frage nach Ihrem **Gesamteindruck** von der Schulung.

- ❖ Wie hat Ihnen die Schulung insgesamt gefallen?
- ❖ Was hat Ihnen an der Schulung besonders gut gefallen? Warum?
- ❖ Was war aus Ihrer Sicht an der Schulung besonders schlecht? Warum?
- ❖ Was zeichnet Ihrer Meinung nach eine gute Schulung aus?

Ich würde nun gerne Ihre Meinung zu **Ablauf und Organisation** der Schulung erfahren.

- ❖ Wie sind Sie auf die Schulung aufmerksam geworden?
- ❖ Wie ist die Rekrutierung der Schulungsteilnehmer Ihrer Meinung nach gelaufen?
- ❖ Wie empfanden Sie die Organisation der Schulung (Einladung, Durchführung, Zeitmanagement...)?

Ich würde Ihre Aufmerksamkeit nun gerne auf die **Inhalte** der Schulung lenken.

- ❖ War die Menge an besprochenen Themen in Ordnung?
- ❖ War für die einzelnen Themen genug Zeit?
- ❖ Ist etwas wichtiges gar nicht bzw. zu kurz angesprochen worden? Wenn ja, was?
- ❖ Ist über etwas zu ausführlich gesprochen worden? Wenn ja, was?

Ich würde nun gerne über die **Qualifikation des Schulungsteams** mit Ihnen sprechen.

- ❖ Wie erlebten Sie das Schulungsteam? (Kompetenz in der Vermittlung von Inhalten, Eingehen auf Fragen...)
- ❖ Haben Sie das Gefühl, dass alle Ihre Fragen fachgerecht beantwortet wurden?
- ❖ Waren die Erklärungen verständlich?
- ❖ Wurde genug auf Ihre Bedürfnisse und Fragen eingegangen?

Wenn Sie nach dieser Schulung wieder in den Alltag mit Ihrem Kind zurück kehren, was denken Sie über die Auswirkungen bzw. den möglichen **Erfolg** der Schulung?

- ❖ Haben Sie bei dieser Schulung neue Dinge dazu gelernt?
- ❖ Glauben Sie, dass die Schulungsinhalte im Alltag umsetzbar sind? Was wird sich am ehesten ändern?
- ❖ Wovon haben Ihre Kinder Ihrer Meinung nach am meisten profitiert?
- ❖ Wovon haben Sie als Eltern am meisten profitiert?
- ❖ Glauben Sie, dass es Ihrem Kind auch körperlich besser gehen wird?
- ❖ Wird sich etwas an der Lebensqualität Ihres Kindes oder an Ihrer eigenen ändern?

Als letztes möchte ich noch einen **Ausblick** auf weitere Schulungen mit Ihnen wagen.

- ❖ Gibt es etwas, das Sie bei einer erneuten Durchführung der Schulung ändern würden? Wenn ja, was?
- ❖ Was sollte unbedingt beibehalten oder noch ausgebaut werden?

### Schlussworte (2 Minuten)

Vielen Dank, dass Sie an dieser Gesprächsrunde teilgenommen haben. Es konnten sehr viele unterschiedliche Aspekte und Sichtweisen erarbeitet werden, die für die Verbesserung der Schulungsprogramme äußerst wichtig sind! Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben!

## Anhang X

### *FaSCiNierend* – Stundenplan

#### Freitag

<b>13:00-14:00 h</b> <b>Team-Vorbesprechung</b>	
<b>14:00 – 14:30 h</b> <b>Begrüßung und Kennenlernspiel (Eltern und Kinder)</b>	
<b>14:30 – 15:45 h</b>	
<b>Kinder:</b> K-MED/PSYCH 1:  Kennenlernen Gruppenregeln Motivation Einführung in die Weltraumreise Körperumrisse malen	<b>Eltern:</b> E-PSYCH/MED 1: Fragen der Eltern aufschreiben, Austausch der Eltern, Gefühle ansprechen, Umgang mit Diagnose Psychologe und Arzt*  Beginn mit Einheit E-MED 1
<b>15:45 – 16:00 h Gemeinsame Runde mit Eltern und Kindern</b>	
<b>16:00 – 16:30h</b> <b>Kaffeepause</b>	
<b>16:30 – 17:45 h</b>	
<b>Kinder:</b> K-Med 2:  Nierenmodell mit Wasser Nierenmodell mit Tunnel Schweinenieren Aufgaben der Nieren (Heft) Wiederholung mit Plakat	<b>Eltern:</b>
<b>17:45 – 18:00 h Gemeinsame Runde mit Eltern und Kindern</b>	
<b>18:30 h</b> <b>Abendessen</b>	
<b>Freie Verfügung</b>	

## Samstag

9:00 – 9:15 h Begrüßung (Eltern und Kinder)	
9:15 – 10:30 h	
<b>Kinder:</b> K-Med 3: Wie bemerke ich CNI? → CDs Blutdruckmodelle <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 3 Spritzen</li> <li>2. Steigrohr</li> <li>3. Tunnel</li> <li>4. Luftballons</li> </ol> Selbst RR messen (Ruhe/ Aktivität)	<b>Eltern:</b>
10:30 – 10:45 h Gemeinsame Runde mit Eltern und Kindern	
10:45 – 11:15 h Kaffeepause	
11:15 – 12:45 h	
<b>Kinder:</b> K-Med 4: Medikamente Farbcodierung Azidose-Experiment Trinkmenge (Wasserratte/ Wüstenrennmaus) Salz → Radieschen	<b>Eltern:</b>
12:45 – 13:00 h Gemeinsame Runde mit Eltern und Kindern	
13:00 – 14:30 h Gemeinsames Mittagessen und Pause	
14:30 – 15:45 h	
<b>Kinder:</b> K-Ernährung 1 Phosphat Kalium Trinkmenge Salz	<b>Eltern:</b>
15:45 – 16:00 h Gemeinsame Runde mit Eltern und Kindern	
16:00 – 16:30 Kaffeepause	
16:30 – 17:45 h	
<b>Kinder:</b> K-Ernährung 2  Kochen	<b>Eltern:</b>
17:45 – 18:00 h Gemeinsame Runde mit Eltern und Kindern	
18:30 h Abendessen	
Freie Verfügung / Abendprogramm	

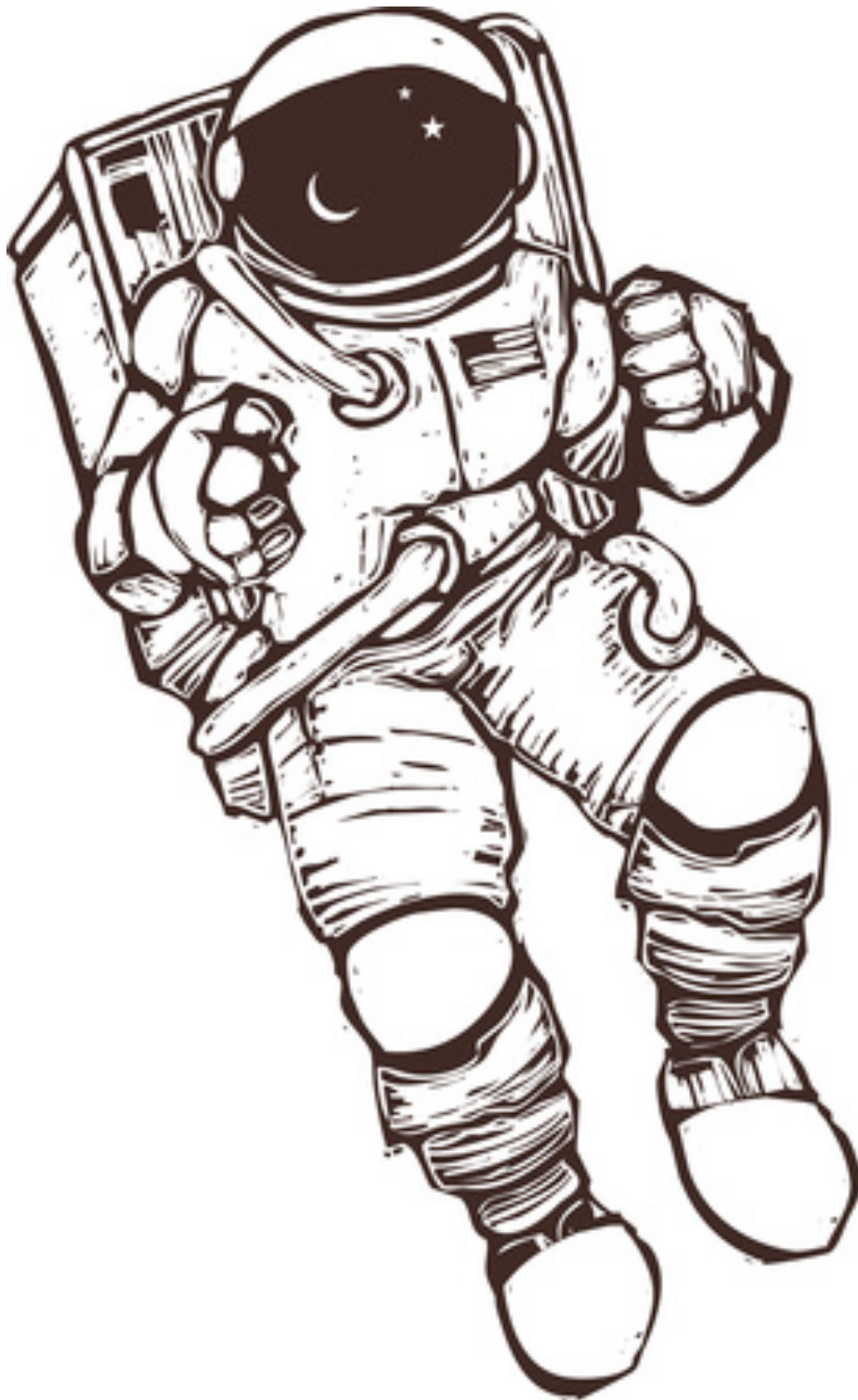
## Sonntag

<b>9:00 – 9:15 h</b> <b>Begrüßung (Eltern und Kinder)</b>	
<b>9:15 – 10:30 h</b>	
<b>Kinder:</b> K-Psych 2	<b>Eltern:</b>
<b>10:30 – 10:45 h Gemeinsame Runde mit Eltern und Kindern</b>	
<b>10:45 – 11:15h</b> <b>Kaffeepause</b>	
<b>11:15 – 12:45 h</b>	
<b>Kinder:</b> K- Med 5 Dialyse Wie funktioniert es? Welche Formen gibt es? (Vorteile) PD Schürze Was bedeutet Nierentransplantation? Organpuppe	<b>Eltern:</b>
<b>12:45 – 13:00 h Gemeinsame Abschlussrunde mit Eltern und Kindern</b> <b>Wie kam ich her, wie geh ich weg?</b>	
<b>13:00 – 14:00h</b> <b>Gemeinsames Mittagessen</b>	
<b>14:00 h</b> <b>Team-Nachbesprechung</b>	

Anhang Y

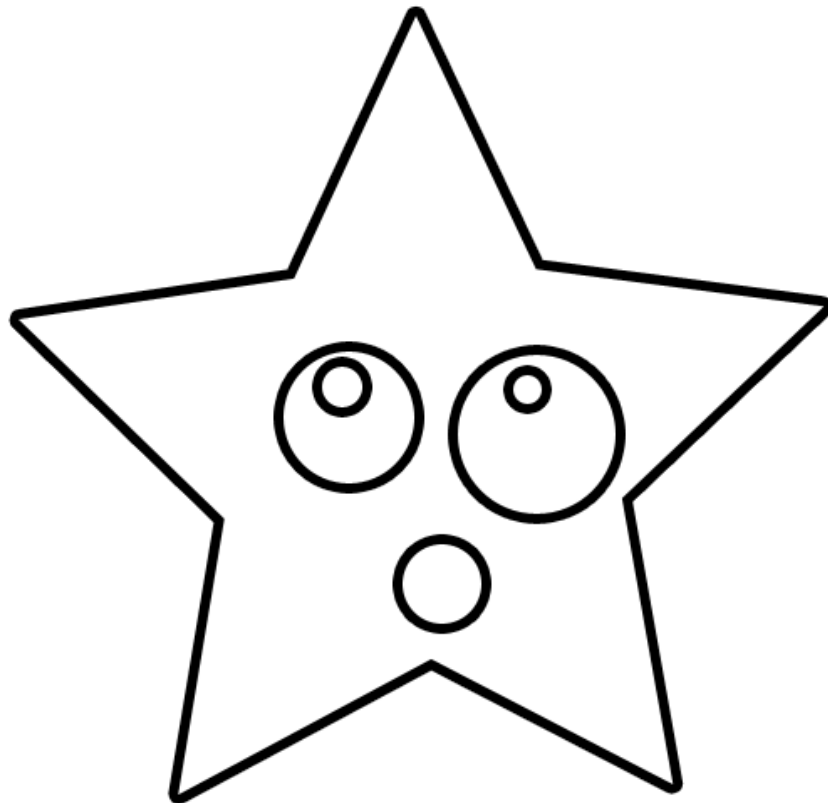
## Arbeitsblätter Anti-Stress-Training

### A Ausmalbild

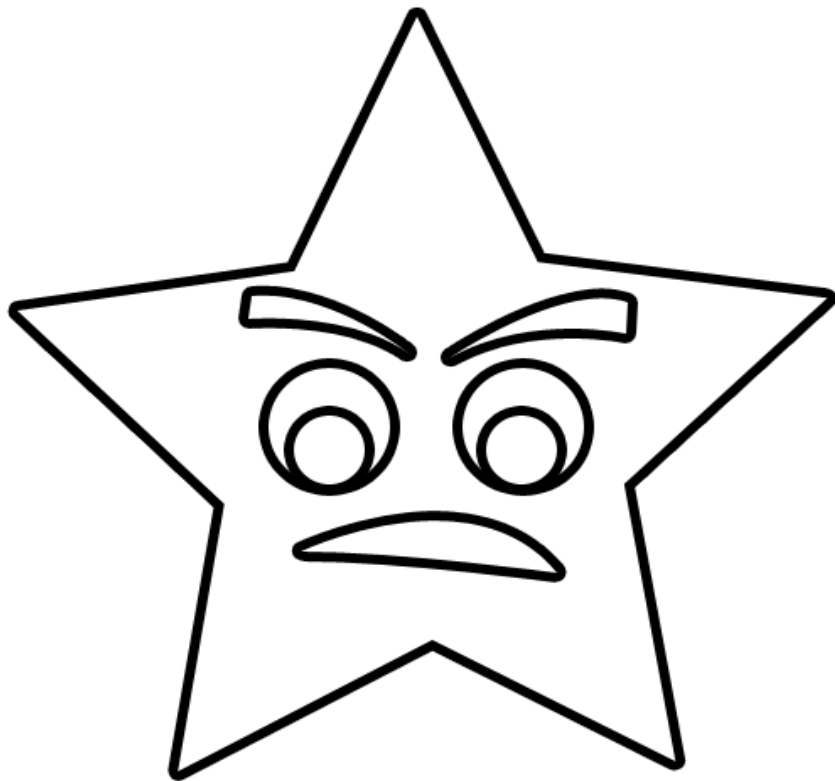




# Stresssituationen



# Stressantworten



# Stresszerstörer



**Ich habe  
Angst!**

**Ich ärgere  
mich!**

**Ich bin  
traurig!**

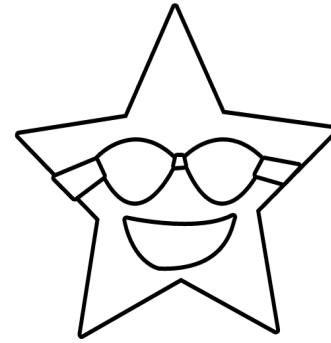
**Ich freue  
mich!**

**Ich bin  
aufgeregt!**

**Ich fühle mich  
wohl!**

## D Selbstbeobachtung „Stresszerstörer“

Welche Stresszerstörer kann ich schon,  
welche möchte ich üben?



Stresszerstörer	kann ich	möchte ich üben
Alles halb so schlimm!		
Ich denke an etwas anderes		
Erst einmal einen Plan machen!		
Ich muss mich zusammenreißen!		
Ich entspanne mich erst mal!		
Ich mache mir Mut!		
Ich bitte jemanden um Hilfe!		
Ich habe doch keinen Stress!		
Nach einer Pause geht alles besser		

## **E Entspannungsübung: Kurzformel Imagination**

Du ziehst jetzt Deinen Raumanzug an. Es ist ein ganz besonderer Raumanzug, der eine ganz besondere Wirkung auf Dich hat. Du merkst schon beim Anziehen, dass Du vollkommen ruhig wirst. Zuerst steigst Du mit einem Bein in den Taucheranzug. Du merkst und sagst zu dir: Mein Bein ist ganz ruhig. Dann kommt das andere Bein dran. Auch dieses Bein wird ganz ruhig. Du ziehst Deinen Raumanzug über den Po und den Rücken herauf. Dann schlüpfst du mit dem einen Arm in den Raumanzug und Du sagst zu dir: Mein Arm ist ganz ruhig. Du ziehst den anderen Arm an und er wird auch vollkommen ruhig. Du machst den Reißverschluss zu und setzt noch deinen Helm auf der mit dem Raumanzug verschraubt wird. Jetzt bist du von deinem Raumanzug rundum eingehüllt und geschützt. Du fühlst dich in dem weiten und bequemen Raumanzug wohl, sicher und vollkommen ruhig. Du bist für die Weiterreise im Nierenmobil zum nächsten Stern bereit.



## **F Entspannung: Kurzformel PMR**

### **Kurzformel ATEM**

Ich lasse meine Muskeln so locker wie möglich (5).

Ich konzentriere mich auf meinen Atem (2).

Ich achte darauf, wie die Luft ein-und ausströmt (11).

Ich atme tief ein und fülle die Lungen mit Luft und halte nach dem Einatmen die Luft kurz an (2).

Ich lasse nun die Luft wieder von selbst ausströmen (8).

Ich verfolge nun einfach das Ein-und Ausströmen meines Atems (4).

Ich spreche innerlich einfach mit, wie ich ein-und ausatme (3).

Ich achte nur auf meine Worte „Ein“(2) und „Aus“(8).

### **Kurzformel MUSKELN**

Ich atme ruhig ein (2) und aus (8).

Ich achte darauf, wie sich mein Körper anfühlt (5).

Ich spanne meinen Körper an:

Die Hände, die Oberarme, die Schultern, den Bauch, den Po und die Beine (5).

Ich halte die Spannung noch einen Moment in allen Muskeln und lasse nun die Muskeln locker, ganz locker:

Die Hände, die Oberarme, die Schultern, den Bauch, den Po und die Beine (11).

Ich achte darauf, wie sich mein Körper jetzt anfühlt (11).

Ich atme ruhig ein und aus (2), ein (2) und aus (8).

## G Lange Formel „PMR“

Instruktion:

Wir werden gleich nacheinander einige Muskeln an-und wieder entspannen. Dabei musst du die Muskeln für eine kurze Zeit anspannen und sie dann wieder für eine längere Zeit locker lassen, bis ein anderer Muskel angespannt wird. Wenn du die Muskeln anspannst, ist es wichtig, dass du so stark anspannst, bis du die Spannung spürst. Du sollst aber nicht zu stark anspannen, so dass deine Muskeln zittern oder du einen Krampf in den Muskeln bekommst.

Bitte beachte noch die zwei Regeln:

1. Folge meinen Anweisungen zur Entspannung ganz genau!
2. Konzentriere dich ganz auf deinen Körper! Achte auf den Gegensatz von An-und Entspannung.

PMR:

Lege dich nun ganz bequem mit dem Rücken auf den Boden. Räkle dich noch mal so richtig und hole tief Luft und atme die ganz Luft wieder aus. Atme nun ruhig weiter. Lege die Arme ganz locker hin, so dass die Hände neben den Beinen sind (2 Sekunden Pause)

Schließe nun deine Augen. Während der ganzen Übung solltest du die Augen geschlossen halten. Wenn du dich auf die Übung konzentrierst, fällt dir das auch gar nicht so schwer.

Versuche, eine bequeme Lage zu finden (5):

Schließe nun deine **rechte Hand** zur Faust. Stelle dir vor, dass du einen Schwamm ausdrückst und achte darauf, wie sich die Spannung in deiner Hand und in deinem Unterarm anfühlt.

Und nun lass deine Hand und den Unterarm wieder locker, ganz locker, ganz locker (10).

Konzentriere dich darauf, was du nun in den Muskeln deiner Hand und deines Unterarms spürst (12).

Nun schließe deine rechte Hand noch einmal zur Faust. Stelle dir wieder vor, du drückst einen Schwamm aus.

Halte die Spannung in deiner Hand und in deinem Unterarm.

Lass nun deine Hand und deinen Unterarm wieder locker, ganz locker, ganz locker (10).

Achte auf den Gegensatz von An- und Entspannung (12).

Schließe nun deine **linke Hand** zur Faust. Stell dir vor, dass du nun mit deiner linken Hand einen Schwamm ausdrückst.

Achte darauf, wie sich die Spannung in deiner Hand und in deinem Unterarm anfühlt.

Und nun lass deine Hand und den Unterarm wieder locker, ganz locker (10).

Konzentriere dich darauf, was du nun in den Muskeln deiner Hand und deines Unterarms spürst (12).

Nun schließe deine linke Hand noch einmal zur Faust. Stelle dir wieder vor, du drückst einen Schwamm aus.

Halte die Spannung in deiner Hand und in deinem Unterarm.

Lass nun deine Hand und deinen Unterarm wieder locker, ganz locker (10).

Achte auf den Gegensatz von An- und Entspannung (12).

Spanne nun **beide Hände und Unterarme** an.

Achte auf die Spannung in deinen Händen und in deinen Unterarmen.

Lass nun wieder deine beiden Hände und die Unterarme locker, ganz locker (10).

Konzentriere dich darauf, wie sich nun deine Hände und deine Unterarme anfühlen.

Achte auf den Gegensatz von An- und Entspannung (12).

Als nächstes spanne deinen **rechten Oberarm** an. Winkle dazu deinen Arm an und schließe deine rechte Hand zur Faust.

Stelle dir vor, dass du wie ein Bodybilder deinen Oberarm-Muskel anspannst.

Achte darauf, wie sich die Spannung in deinem Oberarm anfühlt.

Und nun lege deine Hand und den Unterarm wieder ab und lass deine Hand, den Unterarm und den Oberarm wieder locker, ganz locker (10).

Konzentriere dich darauf, was du nun in den Muskeln deines Oberarms spürst (12).

Nun schließe deine rechte Hand noch einmal zur Faust. Stelle dir wieder vor, du zeigst wie ein Bodybilder deinen Oberarmmuskel, du spanne deinen Oberarm an.

Halte die Spannung in deinem Oberarm.

Lege nun deine Hand und den Unterarm wieder ab und las deine Hand, den Unterarm und den Oberarm wieder locker, ganz locker (10).

Konzentriere dich darauf, was du nun in den Muskeln deines Oberarms spürst (12).

Nun schließe deine linke Hand noch einmal zur Faust. Stelle dir vor, dass du nun wie ein Bodybilder deinen **linken Oberarm-Muskel** anspannst.

Achte darauf, wie sich die Spannung in deinem Oberarm anfühlt

Und nun lege deine Hand und den Unterarm wieder ab und lass deine Hand, den Unterarm und den Oberarm wieder locker, ganz locker (10).

Konzentriere dich darauf, was du nun in den Muskeln deines Oberarms spürst (12).

Nun schließe deine linke Hand noch einmal zur Faust. Stelle dir wieder vor,

du zeigst wie ein Bodybilder deinen Oberarmmuskel, und spanne deinen Oberarm an.

Halte die Spannung in deinem Oberarm.

Lege nun deine Hand und den Unterarm wieder ab und lass deine Hand, den Unterarm und den Oberarm wieder locke, ganz locker (10).

Achte auf den Gegensatz von An-und Entspannung (12).

Schließe nun deine beiden Hände zu Fäusten, winkle deine Oberarme an und spanne nun deine **beiden Oberarme** an.

Achte auf die Spannung in deinen Oberarmen.

Lege nun deine Hände und die Unterarme wieder ab und lass wieder deine beiden Hände, die Unterarme und die Oberarme locker, ganz locker (10).

Konzentriere dich darauf, wie sich nun deine Oberarme anfühlen.

Achte auf den Gegensatz von An- und Entspannung.

Als nächstes spanne deine Stirn an. Runzle deine **Stirn**. Zieh dazu deine **Augenbrauen hoch**, wie wenn du über etwas angestrengt nachdenkst.

Achte darauf, wie sich die Spannung in deinen Stirnmuskeln anfühlt.

Und nun lass deine Stirn wieder locker, ganz locker. Lass die Stirn los, wie wenn dir etwas eingefallen ist (10).

Konzentriere dich darauf, was du nun in deinen Stirnmuskeln spürst (12).

Nun spanne deine Stirn noch einmal an. Zieh deine Augenbraun wieder hoch, wie wenn du angestrengt über etwas nachdenkst.

Halte die Spannung in deiner Stirn.

Lass nun deine Stirn wieder locker, ganz locker (10).

Achte auf den Gegensatz von An- und Entspannung (12).

Als nächstes spanne noch einmal deine **Stirn** an. Ziehe dazu diesmal deine **Augenbrauen zusammen**, wie wenn du böse schauen und jemanden erschrecken wolltest.

Spüre die Spannung in der Augenpartie.

Und nun lass deine Augenbrauen wieder locker, ganz locker. Halte die Augen ganz ruhig geschlossen (10).

Konzentriere dich darauf, was du nun in deiner Augenpartie spürst (12).

Nun spanne deine Stirn noch einmal an. Ziehe die Augenbrauen wieder zusammen, wie wenn du böse schaust und jemanden erschreckst.

Halte die Spannung in der Augenpartie.

Lass nun deine Augen wieder locker, ganz locker (10).

Achte auf den Gegensatz von An- und Entspannung (12).

Als nächstes konzentriere dich auf deine **Bauchmuskeln**. Ziehe deinen Bauch ein, wie wenn du eine zu enge Hose anziehst und tief Luft holst, damit der Reißverschluss zugeht, und achte darauf, wie sich die Spannung in deinen Bauchmuskeln anfühlt.

Und nun lass deinen Bauch wieder locker, ganz locker (10).

Konzentriere dich darauf, was du nun in deinen Bauchmuskeln spürst (12).

Nun spanne deine Bauchmuskeln noch einmal an. Stelle dir wieder vor, du ziehst eine zu enge Hose an, und hole ganz tief Luft, damit der Reißverschluss zugeht.

Halte die Spannung in deinen Bauchmuskeln.

Lass nun deinen Bauch wieder locker, ganz locker (10).

Achte auf den Gegensatz von An- und Entspannung (12)

Als nächstes spanne deine **Pomuskeln** an. Spanne die Pomuskeln so an, wie wenn du mit deinem Po vom Boden abheben möchtest.

Spüre die Spannung in deinen Pomuskeln.

Und nun lass deine Pomuskeln wieder locker, lass sie ganz locker (10).

Konzentriere dich darauf, was du nun in deinen Pomuskeln spürst (12).

Nun spanne deine Pomuskeln noch einmal an. Stelle dir wieder vor, du möchtest mit dem Po vom Boden abheben.

Halte die Spannung in deinen Pomuskeln.

Lass nun deine Pomuskeln wieder locker, ganz locker (10).

Achte auf den Gegensatz von An- und Entspannung (12).

Als nächstes spanne deine **rechten Wadenmuskeln** an. Dazu ziehe deine Zehen zum Körper und drücke die Ferse weg, als ob du einen Gegenstand wegdrücken möchtest.

Spüre die Spannung in deinen Wadenmuskeln.

Und nun lass deine Wadenmuskeln wieder locker, lass sie ganz locker (10)

Konzentriere dich darauf, was du nun in deinen Wadenmuskeln spürst (12).

Nun spanne deine rechten Wadenmuskeln noch einmal an. Stelle dir wieder vor, du drückst mit dem rechten Fuß etwas weg.

Halte die Spannung in deinen Wadenmuskeln.

Lass nun deine Wadenmuskeln wieder locker, ganz locker (10).

Achte auf den Gegensatz von An-und Entspannung (12).

Als nächstes spanne deine **linken Wadenmuskeln** an. Dazu ziehe deine Zehen zum Körper und drücke die Ferse weg, als ob du einen Gegenstand wegdrücken möchtest.

Spüre die Spannung in deinen Wadenmuskeln.

Und nun lass deine Wadenmuskeln wieder locker, lass sie ganz locker (10)

Konzentriere dich darauf, was du nun in deinen Wadenmuskeln spürst (12).

Nun spanne deine linken Wadenmuskeln noch einmal an. Stelle dir wieder vor, du drückst mit dem rechten Fuß etwas weg.

Halte die Spannung in deinen Wadenmuskeln.

Lass nun deine Wadenmuskeln wieder locker, ganz locker (10).

Achte auf den Gegensatz von An-und Entspannung (12).

Nun spanne deine **beiden Wadenmuskeln** noch einmal an.

Achte auf die Spannung in deinen Wadenmuskeln.

Lass nun deine Wadenmuskeln wieder locker, ganz locker (10).

Konzentriere dich darauf, wie sich nun deine Wadenmuskeln anfühlen.

Achte auf den Gegensatz von An- und Entspannung (12).

Nun achte darauf, wie sich deine Muskeln anfühlen:

deine Wadenmuskeln (2),

deine Pomuskeln (2);

deine Bauchmuskeln (2),

die Stirn (2),

die Oberarme (2),

die Unterarme (2) und

deine Hände (8).

Atme jetzt tief ein (4)

und wieder aus (2).

Winkle deine Arme an (2),

strecke deine Arme (2),

stelle deine Beine auf (2)

und rücke dich (2).

Öffne langsam deine Augen (5).

Atme noch einmal richtig ein (2)

und aus (8)

und setze dich wieder langsam hin (8).

# Streit

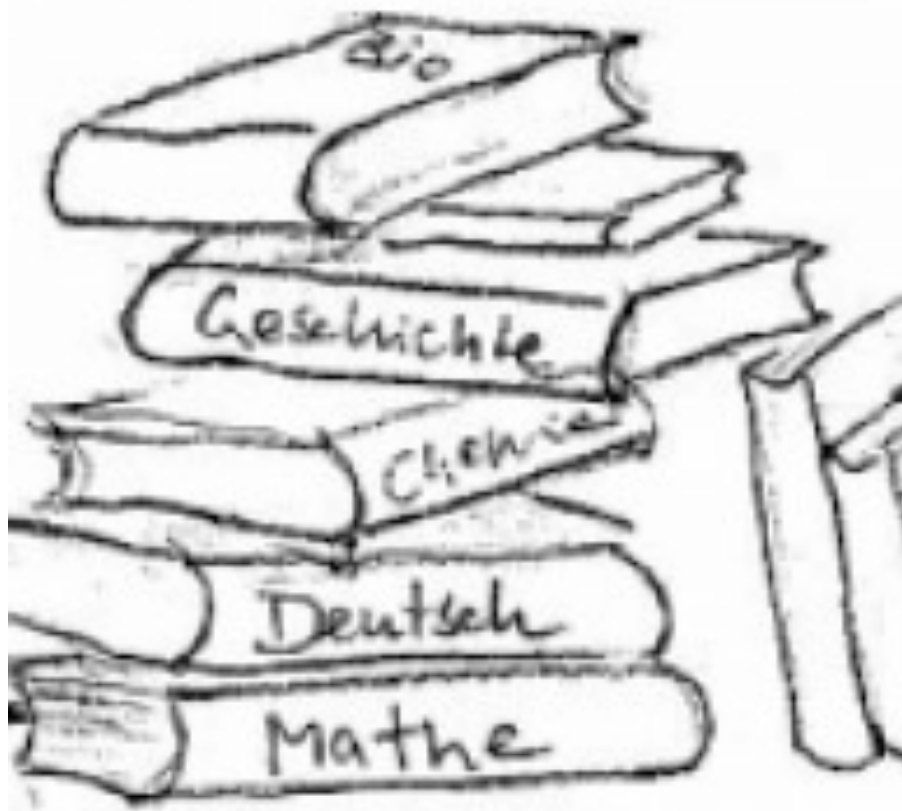




# Zahnarztbesuch



# Viele Hausaufgaben



## I Arbeitsblatt Stresszerstörer



<p><b>Alles halb so schlimm!</b></p>	<p><b>Ich denke an etwas anderes!</b></p>
<p><b>Ich entspanne mich erst mal</b></p>	<p><b>Erst einmal einen Plan machen!</b></p>
<p><b>Ich muss mich erst einmal in den Griff bekommen!</b></p>	<p><b>Ich mache mir Mut!</b></p>
<p><b>Ich bitte jemanden um Hilfe!</b></p>	<p><b>Nach einer Pause geht alles besser!</b></p>

Ich bin stolz darauf, dass  
ich so schlau bin!



Ich bin stolz darauf, dass  
ich so stark bin



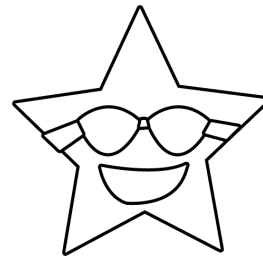
[www.gratismalvorlagen.com](http://www.gratismalvorlagen.com)

Ich bin stolz darauf, dass  
ich so tolle Freunde habe



Ich bin stolz darauf, dass ich  
so gemütlich bin!





## **Stresszerstörer:**

Alles halb so schlimm!

Ich denke an etwas anderes!

Ich entspanne mich erst mal!

Erst einmal einen Plan machen!

Ich muss mich erst einmal in den Griff bekommen!

Ich mache mir Mut!

Ich bitte jemanden um Hilfe!

Ich habe doch keinen Stress!

Nach einer Pause geht alles besser!





## **Familienschulung chronische Niereninsuffizienz: FaSCiNierend**

### **Eingangsbefragung bei Patientenschulungen (Kind)**

Du bist ein: ☐ Mädchen ☐ Junge

Dein Geburtsdatum ist der: \_\_\_\_\_

Deine Krankheit heißt: \_\_\_\_\_

Liebe Schulungsteilnehmerin, Lieber Schulungsteilnehmer,

vielen Dank, dass Du Dir die Zeit nimmst, diese Fragebögen zu beantworten. In diesen Fragebögen geht es um Dich und Deine Familie. Du hilfst uns mit Deinen Antworten, Kinder mit chronischer Nierenschädigung und ihre Familien besser unterstützen zu können.

Bitte lese und beantworte jede Frage. Falls es Dir einmal schwer fällt, sich für eine Antwort zu entscheiden, dann wähle die Antwort, die spontan am ehesten zutrifft. Vielen Dank!



## **Familienschulung chronische Niereninsuffizienz: FaSCiNierend)**

### **Eingangsbefragung bei Patientenschulungen (Eltern)**

**Geschlecht des Kindes:**    ☐ m    ☐ w

**Geburtsdatum des Kindes:** \_\_\_\_\_

**Diagnose des Kindes:** \_\_\_\_\_

Liebe Eltern,

vielen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen, diese Fragebögen zu beantworten. In diesen Fragebögen geht es um Ihr Kind und Ihre Familie. Sie helfen uns mit Ihren Antworten, Kinder mit chronischer Nierenschädigung und ihre Familien besser unterstützen zu können.

Bitte lesen und beantworten Sie jede Frage. Falls es Ihnen einmal schwer fällt, sich für eine Antwort zu entscheiden, dann wählen Sie die Antwort, die spontan am ehesten zutrifft.

Vielen Dank!